



# UNIVERSITÉ DE GRENOBLE

THÈSE en COTUTELLE entre

- l'Université de Grenoble (UPMF), *France*

Et

- l'Université de Liège (Ulg), *Belgique*

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR**

Spécialité : Sociologie

Arrêté ministériel : 7 août 2006

Présentée par

**Clémence MASSART**

Thèse dirigée par **Isabelle MAUZ** et par **Marc MORMONT**

Préparée à l'Université de Grenoble au sein du **Laboratoire PACTE**  
dans l'École Doctorale « **Sciences de l'Homme, du Politique et du**  
**Territoire** »

Préparée à l'Université de Liège au sein du **Laboratoire Seed** dans  
l'École Doctorale de « **Sciences et Gestion de l'Environnement** »

## ***Les processus d'écologisation entre santé et environnement. Le cas de la maladie de Lyme***

Thèse soutenue publiquement le **7 octobre 2013**, devant le jury composé  
de :

**Isabelle MAUZ**, HDR, Irstea, Grenoble, *Co-directeur*

**Marc MORMONT**, professeur, Université de Liège, Arlon, *Co-directeur*

**Christine DOURLENS**, HDR, Université Jean-Monnet, Saint-Étienne,  
*Rapporteur*

**Jean-Yves TREPOS**, professeur émérite, Université de Lorraine, Metz,  
*Rapporteur*

**Dominique VINCK**, professeur, Université de Lausanne, *Président du jury*

**Vinciane DESPRET**, chef de travaux, Université de Liège, *Membre*

**Catherine MOUGENOT**, chef de travaux, Université de Liège, Arlon, *Membre*

**Didier TORNAY**, chargé de recherches, INRA, Ivry, *Membre*



# REMERCIEMENTS

Lorsque je repenserai aux quatre années de thèse, l'image de mes directeurs apparaîtra en premier. Grâce à eux, la relation « maître – disciple », dans toute la noblesse du terme, a pris sens pour moi. Chacun avec leur propre style, ils m'ont éduquée à la recherche. Isabelle m'a montré la rigueur et la précision dans le questionnement, le souci du détail signifiant. Marc m'a montré comment la pensée peut embrasser un ensemble d'enjeux, comment elle peut relier les éléments entre eux dans une formulation simple. Ces remarques valent plus généralement pour mon comité de thèse qui m'a apporté une attention et un soutien que je suppose assez rare. Catherine m'a montré comment ne pas trahir la pensée des praticiens et comment rendre de façon presque poétique la complexité des situations. Céline m'a montré un esprit vif et précis, plein de bienveillance. Didier, enfin, m'a fait comprendre le degré d'exigence d'une thèse, l'ampleur des informations et des références à recueillir.

Devant les massifs du Vercors, de la Chartreuse et des Alpes, d'autres visages se dessineront. Mes collègues de bureau tout d'abord, Médulline et Michel, qui sont devenus mes amis. Grâce à eux, mon quotidien de travail a été tissé de rires, d'anecdotes et de réflexions intimes. Parce qu'ils étaient là, j'avais du plaisir à aller travailler. Avec eux, j'ai surmonté les moments de doute qui parcourent presque inévitablement le travail de thèse. Sans parler du travail de mise en page de Médulline envers qui je serai toujours reconnaissante. Je repenserai aussi aux doctorants du Seed que j'ai connus ou appris à connaître grâce à ma co-tutelle, et qui ont rendu mes séjours à Arlon si agréables : Dorothée, Damien, Estelle, Marie, Kelly et Corentin.

Les personnes qui ont partagé mon quotidien auront une place toute particulière dans mon cœur. Nic qui m'a suivie à Grenoble, qui m'a soutenue durant les premiers mois de thèse, et avec qui j'ai tout simplement découvert cette région. Nicolas ensuite, qui m'a ouvert les portes du Cemagref lors de mon premier jour de travail pour réapparaître miraculeusement dix-huit mois plus tard à l'Irstea. Nicolas que je remercie tout particulièrement pour son assistance graphique, mais surtout sa patience lors des six derniers mois de rédaction. Grâce à lui, j'ai découvert plus de rivières aux eaux limpides que ne pouvait en rêver une Belge !

Je repenserai également à mes amis belges qui sont tous venus me rendre visite plus d'une fois : Adeline, Antoine, Dimitri, Gaël, Gilles, Geoffrey, Julie, Julien, Justine, Kim, Marie, Marie-Pink, Pernelle, Simon, Shello, Sophie, Valérie et Vincent. Sans oublier ceux que j'ai appris à connaître ici comme Max et Nanou. La première année a été particulièrement intense puisque jamais plus de six semaines ne se sont écoulées sans que je reçoive une visite. Avec eux également j'ai appris à découvrir la beauté des Alpes, tout en me rappelant à quel point j'aimais la « belgitude ». Mes amis ont été la toile de fond de mon départ, mon « filet de sécurité ». Quoi qu'il arrive, je savais qu'en six heures de train, je serais accueillie par des sourires, des paroles bienveillantes et une Orval fraîche autour d'une table de l'Ambassade.

Là comme toujours, je penserai à ma très chère maman qui a supporté tout du long de ces années ma distance, mes crises de confiance et mon anxiété presque chronique. Ma maman qui a toujours été présente pour moi, pour m'aider, pour me montrer comment tracer un bout de chemin dans l'existence. Sans oublier mon papa, qui aurait certainement été fier de son « biloulou »...

Enfin, ces remerciements ne seraient pas complets si je ne mentionnais pas les personnes, chercheurs, cliniciens, malades et autres praticiens, qui m'ont si chaleureusement accueillie, qui ont répondu à mes questions, m'ont raconté leurs déboires comme leurs joies, et m'ont tout simplement permis de réaliser cette thèse. Je remercie particulièrement le groupe Tiques et Maladies à Tiques de m'avoir donné confiance en mon travail, en me montrant que celui-ci pouvait intéresser des praticiens et en me donnant l'occasion de leur raconter ma pratique.

# SOMMAIRE

<b>Remerciements</b>	<b>1</b>
<b>Sommaire</b>	<b>3</b>
<b>Liste des acronymes</b>	<b>5</b>
<b>Introduction</b>	<b>7</b>
<b>PREMIERE PARTIE - Lyme, entre diffusion et discrétion</b>	<b>23</b>
<u>CHAPITRE 1.</u> Des forêts aux laboratoires, des vecteurs aux pathogènes	27
<u>CHAPITRE 2.</u> La Borréliose de Lyme. Histoire d'une qualification	53
<u>CHAPITRE 3.</u> Produire collectivement des connaissances	77
<b>DEUXIÈME PARTIE - Les praticiens entre cadrage médical et cadrage vectoriel</b>	<b>115</b>
<b><u>Sous-Partie 1</u> - La bactérie comme cadre d'analyse</b>	<b>119</b>
<u>CHAPITRE 1.</u> Lyme, chasse gardée de l'infectiologie	121
<u>CHAPITRE 2.</u> Les malades chroniques mobilisés sur Internet	161
<b><u>Sous partie 2</u> - La tique comme cadre d'analyse</b>	<b>195</b>
<u>CHAPITRE 3.</u> Les ticologues, pionniers du vecteur	197
<u>CHAPITRE 4.</u> Les écologues généticiens des populations de tiques	229
<u>CHAPITRE 5.</u> Conclusion : dualité des espaces et juxtaposition des définitions	263
<b>TROISIEME PARTIE - Entre coordination et concurrence : comment interagissent les praticiens ?</b>	<b>269</b>
<u>CHAPITRE 1.</u> La notion de frontière	271
<u>CHAPITRE 2.</u> Le groupe « Tiques et maladies à Tiques » comme organisation-frontière	279
<u>CHAPITRE 3.</u> La forêt de Sénart et les récoltes de tiques, espace-frontière support d'une méthode transversale ?	309
<u>CHAPITRE 4.</u> Projets de recherche et concepts-intermédiaires	337
<u>CHAPITRE 5.</u> Les tests diagnostics comme objets-intermédiaires, entre clôture et ouverture	347
<u>CHAPITRE 6.</u> Conclusion	355
<b>Conclusion générale</b>	<b>359</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>377</b>
<b>Annexes</b>	<b>397</b>
<b>Glossaire</b>	<b>409</b>
<b>Liste des illustrations</b>	<b>413</b>
<b>Table des matieres</b>	<b>415</b>





# LISTE DES ACRONYMES

**AFSSAPS** : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

**ANR** : Agence nationale de la recherche

**ANSES** : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

**BIODIS** : Décrypter les liens entre biodiversité et maladies infectieuses

**BIOEPAR** : Biologie-agression, épidémiologie et analyse du risque

**BIPAR** : Biologie moléculaire et immunologie parasitaires et fongiques

**CBGE** : Centre de biologie pour la gestion des populations

**CDC** : Center for Disease Control

**CERSP** : Conservation des espèces, restauration et suivi des populations

**CHU** : Centres hospitaliers universitaires

**CIRAD** : Centre de coopération internationale en recherche agronomique pour le développement

**CIRE** : Cellule de l'InVS en région

**CNEV** : Centre national d'expertise vectorielle

**DYSMI** : Dynamique des systèmes et des maladies infectieuses

**EHESP** : École des hautes études en santé publique

**EID** : Entente interdépartementale pour la démoustication

**ELIZ** : Entente de lutte interdépartementale contre les zoonoses (ex ERZ)

**EPIA** : Unité de recherche d'épidémiologie animale

**ERZ** : Entente rage zoonose

**EUCALB** : European concerted action on Lyme borreliosis

**GEPLY** : Groupe d'étude sur la borréliose de Lyme

**HCSP** : Haut conseil de la santé publique

**HITAPOS** : Étude par pyroséquencage de l'ADN des patients atteints de syndrômes polyalgiques diffus

**IDSA** : Infectious diseases of America

**ILADS** : International Lyme and associated diseases society

**INRA** : Institut national de recherche agronomique

**INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale

**IRSTEA** : Institut de recherche pour l'environnement et l'agriculture

**InVS** : Institut national de veille sanitaire

**IRD** : Institut de recherche pour le développement

**ISEM** : Institut des sciences de l'évolution de Montpellier  
**LAV** : Lutte anti-vectorielle  
**LCR** : Liquide céphalo-rachidien  
**LECA** : laboratoire d'écologie alpine  
**MIVEGEC** : Maladies infectieuses et vecteurs, écologie, génétique, évolution et contrôle  
**MSA** : Mutualité sociale agricole  
**OMS** : Organisation mondiale de la santé  
**ONF** : Office national des Forêts  
**ONIRIS** : École nationale vétérinaire, agroalimentaire et de l'alimentation Nantes Atlantique  
**ORMAT** : Observatoire rural des maladies transmissibles  
**ORPHANET** : Portail des maladies rares et des médicaments orphelines  
**OSCAR** : Outil de simulation cartographique à l'échelle du paysage agricole du risque acarologique  
**PCR** : Polymerase chain reaction  
**PHRC** : Programmes hospitaliers de recherche clinique  
**PICRI** : Partenariats institutions-citoyen pour la recherche et l'innovation  
**REID** : Réseau d'écologie des interactions durables  
**SPILF** : Société de pathologies infectieuses de langue française  
**TMT** : Groupe tiques et maladies à tiques  
**UMR** : Unité mixte de recherche

# Introduction



Hésiter comme un malade	Hésiter comme un usager de la forêt
<p><i>Bonjour,</i></p> <p><i>Je souhaiterais partager mon expérience au sujet de la maladie de Lyme.</i></p> <p><i>Début juillet, je constate un bouton rouge sous mon bras, pas douloureux. Je n'ai observé aucune tique, je pense à une piqûre d'araignée. Mais il grossit et une auréole rosée s'étend tout autour. Ma belle sœur russe me parle de cette maladie (bien connue en Russie). Je vais voir une généraliste (en août, mon médecin est en vacances). Visiblement, elle ne connaît pas les symptômes de la maladie et consulte devant moi des images de boutons de tiques sur Internet... Puis se renseigne par téléphone (hôpital) et finit par m'affirmer que dans la mesure où je n'ai pas vu de tique, il est impossible que ce soit une piqûre de tique. De plus, elle m'explique que notre région (Grenoble) n'est pas concernée par cette maladie et ne juge pas nécessaire de me faire faire une prise de sang. Me voyant sceptique, elle essaie de me rassurer en insistant sur le fait qu'une tique ne peut PAS se décrocher seule... Enfin elle m'affirme que la sérologie n'est pas efficace pour détecter la maladie...</i></p> <p><i>Début septembre, le bouton est toujours présent, l'auréole s'étend sur environ 30 cm. Je vais voir mon médecin qui me fait aussitôt une prise de sang, révélant que j'ai bel et bien attrapé cette maladie. Je m'en tire avec trois semaines d'antibiotiques.</i></p> <p><i>Dans le doute et face à un bouton qui évolue de façon aussi étrange, pourquoi les médecins ne prescrivent-ils pas automatiquement une prise de sang ? Acte bénin et peu coûteux ?!!</i></p> <p><i>Hélène<sup>1</sup>.</i></p>	<p><i>Bonjour,</i></p> <p><i>Socio-économiste de l'environnement à l'Irstea d'Antony dans le domaine des déchets, je découvre la page web Irstea présentant les sociologues du TR DTAM (...) Je serais intéressé de consulter les travaux relatifs à la Borréliose de Lyme (pour une raison personnelle fort prosaïque : je randonne assez souvent en forêt !).</i></p> <p><i>Travaillez-vous sur les aspects écologiques, médicaux ou sociaux de la maladie de Lyme ? Sur les aspects sociaux, je note qu'une forme de déni de la maladie a été identifiée dans l'article fort documenté de Wikipédia. Les médecins généralistes ne sont visiblement pas très au fait du problème (sauf peut-être dans les régions les plus forestières ?).</i></p> <p><i>Randonnant en forêt (de Rambouillet notamment), ma femme et moi restons toujours étonnés de voir comment des tiques parviennent à s'insérer à l'intérieur de vêtements pourtant volontairement fort couvrants et semblent sélectionner leur victime : alors que nous passons aux mêmes endroits, c'est toujours ma femme qui les attrape (au point que j'aime à la qualifier de mystique !).</i></p> <p><i>Si vous avez déjà publié sur le sujet, vous comprendrez donc que je suis preneur de vos travaux.</i></p> <p><i>Meilleures salutations.</i></p>

<sup>1</sup> « La maladie de Lyme : pas chics les tiques », (3 décembre 2012), *Service public*, émission présentée sur France Inter par Guillaume Erner de 10h à 11h tous les jours de la semaine.

## Deux espaces de discussion entre le médical et l'environnemental, entre le pathogène et le vecteur

Deux récits, deux figures du « public cible », deux présentations de la maladie de Lyme et des incertitudes qui l'entourent, aujourd'hui, en France. La première figure est celle du malade. Son espace de discussion a pour enjeu le diagnostic. Si la tique vectrice apparaît en filigrane, le fautif est clairement désigné : le médecin, généraliste et hospitalier, ignorant autant les symptômes que le mode de transmission de la maladie. Pour preuve, il consulte Internet ! Le second récit convoque la figure de l'usager de la nature qui n'est jamais tombé malade mais représente un public à risque. Ici, l'espace de discussion est environnemental. Le cadre du risque prend les traits de la forêt et, pour se protéger, l'usager a compris qu'il devait connaître la maladie dans son milieu. Bien plus que les symptômes, ce sont les mœurs des tiques qui sont questionnées : elles auraient des préférences, de véritables goûts pour certains endroits et certaines victimes. Les tiques auraient également un don, celui de contrer nos défenses, de s'introduire là où elles sont *persona non grata*, sous nos vêtements et sur notre peau. L'ignorance du généraliste est également soulignée, non en fonction d'une expérience vécue mais d'informations glanées sur Internet<sup>2</sup>.

Les incertitudes qui ressortent de ces deux récits s'expriment dans les journaux régionaux mais aussi dans les médias nationaux comme Arte, France Inter où *Le Monde* qui consacrait récemment un article à l'ampleur de la maladie aux États-Unis, seconde maladie infectieuse après le sida et première maladie vectorielle de l'hémisphère nord<sup>3</sup>. Avant d'être régulièrement abordée dans les médias, la maladie s'était trouvée une place de choix sur Internet. Forums créés par et pour les malades, articles Wikipédia, blogs personnels, sites d'associations de malades ou de médecins généralistes « lanceurs d'alertes<sup>4</sup> » (Chateauraynaud et Torny, 1999) font partie des premiers résultats produits par le moteur de recherche Google dès lors que sont encodés les termes « tiques » et « Lyme ». Enfin, les incertitudes liées à la maladie sont un sujet de préoccupation pour les députés qui expriment leurs questions à l'Assemblée nationale.

Pour répondre à ces incertitudes, en 2006, la Société de Pathologies Infectieuses de Langue Française a initié une conférence de consensus intitulée *Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives*. L'organisation de cette conférence répondait à une controverse d'ampleur internationale relative aux dimensions cliniques et thérapeutiques de la

---

<sup>2</sup> Wikipédia en particulier, encyclopédie libre d'accès dont l'une des particularités, en plus de la qualité, est de mettre en évidence les dimensions controversées des sujets traités.

<sup>3</sup> LESNES (Corine), « Aux États-Unis, la guerre contre les tiques et la maladie de Lyme », *Le Monde*, 27 juin 2013, page 5.

<sup>4</sup> Dans *Les sombres précurseurs*, les auteurs développent la figure du lanceur d'alerte qu'ils appellent aussi « prophète de malheur ». Celle-ci combine une logique de dénonciation, marquée par l'appel au secours et l'urgence, à une logique d'alerte tournée vers le futur (là où la dénonciation regarde vers le passé). Le lanceur d'alerte est un acteur vigilant et engagé dans l'action.

maladie. Alors qu'une majorité de médecins dressent de Lyme le portrait d'une maladie infectieuse qui ne pose aucune difficulté particulière, de nombreux malades et les quelques médecins qui les soignent présentent Lyme comme une maladie mal diagnostiquée qui peut évoluer vers une forme chronique nécessitant des traitements prolongés. La maladie pourrait également être multiple dans le sens où la tique vectrice transmet différents pathogènes (parasites, bactéries et virus). Malgré son ambition, la conférence de consensus n'a pas clos la controverse. Elle l'a plutôt exacerbée en incitant les malades à se fédérer pour exprimer leurs revendications.

Sur demande des élus, quatre ans plus tard (2010), le Haut Conseil de la santé publique<sup>5</sup> a saisi vingt-et-un experts pour qu'ils réalisent une plaquette informative d'envergure nationale, jusqu'alors inexistante. *Mieux connaître la Borréliose de Lyme pour mieux la prévenir* était destinée au public et aux médecins généralistes, jugés particulièrement concernées par la maladie, mais ignorants à son propos. La plaquette devait se concentrer sur la prévention « primaire » donc l'évitement de la morsure de tique. Entendue comme l'administration systématique d'antibiotiques suite à la morsure de tique, la « prévention secondaire » était présentée comme résolue par la conférence de consensus.

Aux deux figures du public semblaient donc correspondre deux espaces de discussion et de gestion. Le premier, curatif (antibiotiques), revient aux médecins qui ont prétendu résoudre entre eux la question du diagnostic et des soins, sans implication du politique, des malades ni de disciplines extérieures au champ médical. S'y déroule néanmoins une controverse portée par les malades qui tend à prendre de l'ampleur dans l'espace public. Le second espace de discussion, établi dans la saisine du Haut Conseil de la santé publique, renvoie à l'évitement de la maladie par l'évitement de son vecteur. Dans cet espace, de plus nombreuses disciplines sont mobilisées dont certaines relèvent de l'écologie. Il présente des incertitudes et des débats mais on ne peut parler à son égard de controverse. Surtout débattues entre scientifiques, ces questions sont également moins présentes dans l'espace public.

## **Des espaces qui cohabitent plus qu'ils ne s'articulent**

*« On nous a contactés pour que des écologues soient représentés. Sinon, l'essentiel des gens était plutôt hospitalier, c'est-à-dire chercheur dans un CHU ou médecin exerçant dans un CHU. Donc c'était vraiment orienté sur la partie "comment on parle à un futur patient". Mais le patient, il va passer dans un environnement. Donc je pense que c'était important qu'il connaisse un peu les risques de l'environnement. C'était notre rôle »*

---

<sup>5</sup> Créé par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, le Haut Conseil de la santé publique est une instance d'expertise qui reprend et élargit les missions du Conseil supérieur d'hygiène publique de France et celles du Haut Comité de la santé publique. Il se compose de six commissions spécialisées dont une dédiée aux « Maladies transmissibles ». Il est sous tutelle du ministère de la Santé.



(Christine<sup>6</sup>).

À côté d'une majorité de médecins, hospitaliers et membres d'institutions de santé publique, la saisine du Haut Conseil de la santé publique (2010) comptait un médecin généraliste « lanceur d'alerte », des vétérinaires, des représentants de la Mutualité Sociale Agricole (MSA), de l'Office National des Forêts (ONF) et quelques écologues qui n'avaient encore jamais été mobilisés par le corps médical<sup>7</sup>. La composition de la saisine manifestait donc une grande hétérogénéité disciplinaire qui répond aux deux cibles de la prévention, le malade et l'utilisateur de la nature.

Certains participants à la saisine estiment avoir échoué à bâtir un document collectif et innovant, l'expérience leur ayant surtout permis d'entendre le point de vue d'acteurs qu'ils ne fréquentent pas habituellement. Le processus de discussion a en effet peiné à intégrer toutes les pratiques pour finalement délivrer un message consensuel calqué sur une brochure établie quelques années auparavant par la MSA et nettement orienté sur Lyme alors que certains membres auraient voulu traiter de toutes les maladies à tiques, donnant ainsi au vecteur une place importante<sup>8</sup>. Cette saisine a d'ailleurs été un échec : la plaquette n'est parue que sur le site du ministère de la Santé, mais n'a jamais été éditée et distribuée. Une seconde saisine (composée d'experts différents) est aujourd'hui programmée.

Les difficultés pour construire de Lyme une image nouvelle et collective, entre le médical et l'écologique, entre le curatif et la prévention, m'ont interrogée. Les écologues, qui pensent la maladie comme un cycle écosystémique composé de vivants en relation dans un milieu spécifique, peuvent-ils dialoguer avec les médecins qui apparaissent une fois que la prévention a échoué, que la maladie a été contractée, et soignent le corps en l'isolant du milieu naturel ? Les cadrages cliniques (symptômes, dépistage, thérapeutiques) et écologiques (facteurs propices à l'installation du cycle de la maladie) peuvent-ils s'articuler ? Et si oui, comment ? S'est dès lors posée la question de la variété des acteurs impliqués dans la définition de Lyme et de leur capacité de communication.

Parce qu'elle présentait un panorama des praticiens impliqués dans la problématique de Lyme, la saisine du HCSP était un document clef pour choisir une méthodologie d'enquête. Elle me montrait que, pour éclairer la complexité du problème, je devais rencontrer la diversité des acteurs impliqués et explorer la manière dont, entre pairs ou avec des collègues proches, ils construisaient une définition de la maladie. Cette pluralité de définitions portées par des acteurs différents équivalait à une pluralité d'entités (les pathogènes, le vecteur, les réservoirs animaux, etc.) qu'il m'était parfois difficile de hiérarchiser : quel(s) vivant(s) suivre ? À quelles définitions porter de l'intérêt ? Et par conséquent, quels acteurs privilégier ?

---

<sup>6</sup> Un tableau synthétique des praticiens rencontrés se trouve en annexe 1 et un tableau détaillé aux pages 47 – 49.

<sup>7</sup> Pourtant désignés comme devant être intégrés dans la saisine, les publics exposés n'ont pas été inclus (chasseurs, cavaliers et apiculteurs notamment).

<sup>8</sup> Ces participants invoquent un « lobby de Lyme » qui ferait pression pour publiciser uniquement cette maladie.

## La maladie de Lyme et l'écologisation des problèmes sanitaires

Malgré des bémols, cette saisine illustre un processus original dans lequel des connaissances écologiques, certes minoritaires, sont convoquées dans une instance de santé humaine. Cette saisine suggère donc un processus d'écologisation des problèmes sanitaires que mon travail vise à comprendre plus précisément à partir de l'analyse et du traitement des maladies à tiques.

Les domaines « sanitaires » et « environnementaux » sont généralement conçus comme relativement disjoints et différemment équipés (institutions, méthodes et instruments, spécialistes, etc.). La France aurait particulièrement tardé à intégrer les préoccupations environnementales dans la gestion des maladies, pourtant préconisée par l'Organisation Mondiale de la Santé<sup>9</sup> (Scarwell, Roussel et Charles, 2013). Cet éloignement serait lui-même lié à la conception de l'environnement en France, ancrée dans la conservation de la nature, avec une vision patrimoniale et esthétisante, tandis que le domaine médical est peu axé sur la santé publique et la prévention, mais bien davantage sur l'intervention thérapeutique. La notion de « santé environnementale », qui marque la rencontre de ces deux domaines, implique une gestion susceptible de s'adapter aux particularités des situations que Scarwell, Roussel et Charles (2013) n'attribuent pas à la tradition politique française, « ancrée dans une épistémè de la rationalité cognitive, scientifique, administrative ou politique, et de sa difficulté concomitante à prendre en compte les registres de l'existence, plus individualisés et aléatoires ».

Sur certains enjeux, ces domaines tendent néanmoins à se rejoindre et à se recouper. Pour preuve, l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset) a fusionné avec l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa) le 1<sup>er</sup> juillet 2010 pour engendrer l'Agence nationale de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses). Ces phénomènes institutionnels engagent à parler « d'écologisation du sanitaire », elle-même inscrite dans un mouvement plus vaste d'écologisation des politiques publiques.

Entendue comme l'entrée des thématiques environnementales dans des domaines a priori séparés, l'écologisation des politiques publiques a été initiée par le processus de Cardiff (1998) qui recommande une intégration horizontale, dans les politiques sectorielles, des questions environnementales sensibles pour l'Union Européenne (Desjeux, Dupraz et Thomas, 2011). De nombreux travaux d'économie (Desjeux, Dupraz et Thomas, 2011) comme de sociologie (Mormont, 2009) se sont attachés à examiner ce processus à travers les politiques agricoles, susceptibles d'améliorer comme de dégrader la qualité de l'environnement<sup>10</sup>. Les concepts de services écosystémiques, qui permettent de chiffrer le coût des dégradations environnementales

---

<sup>9</sup> Par ses Plans Nationaux de Santé Environnement qui ont inspiré les Plans Nationaux Santé Environnement français.

<sup>10</sup> Les mesures agri-environnementales (MAE), par exemple, sont des instruments communautaires destinés à favoriser les pratiques agricoles bénéfiques à l'environnement (élevage extensif, etc.).

tout comme la valeur de sa préservation, sont venus épauler la mise en œuvre de ces politiques.

Enfin, certains auteurs entendent l'écologisation comme « les processus et procédures par lesquels la société prend en compte l'environnement dans sa dynamique de développement » (Mélard, 2008, introduction). Dans cette thèse, j'adopterai ce point de vue plus large et parlerai d'écologisation « thématique » plus que d'écologisation des politiques publiques.

Appliquée au domaine sanitaire, la thèse de l'écologisation des politiques publiques suggère que l'écologie s'immisce progressivement dans un dispositif sanitaire solide, qui lui préexiste, mais qu'elle pourrait en partie transformer. Cette labellisation des processus est cependant limitée et ne dit rien de ce qui se passe en réalité entre les praticiens, les logiques et les dispositifs pertinents du sanitaire et de l'environnemental : de quelle nature est leur rencontre ? Que produisent-ils de nouveau ? En quoi se trouvent-ils chacun redéfinis par cette rencontre ?

C'est à ces questions que s'attache la thèse, par l'exemple des maladies à tiques et en mobilisant une autre forme d'écologisation, celle des pratiques définie par Isabelle Stengers dans *Cosmopolitique* (1997) ainsi que *La vierge et le neutrino* (2006). L'écologisation des pratiques vise à comprendre comment les savoirs peuvent s'articuler pour produire un monde commun plus riche de cette articulation. Ma thèse entend mettre à l'épreuve la notion en décrivant la manière dont, autour des maladies à tiques, divers acteurs se rencontrent, se coordonnent et co-produisent une représentation du problème, de ses enjeux et des solutions à mettre en œuvre. En d'autres termes, comment se rencontrent les éléments relevant de l'écologie et du sanitaire et comment ils travaillent ensemble pour re-définir les identités du sanitaire, de l'écologique et de leur intersections.

Pour répondre à ces questions, j'ai choisi de suivre la construction des définitions sanitaires et environnementales de la maladie de Lyme en m'attachant particulièrement aux espaces interstitiels où elles semblent se recouper. Ce faisant, je décrirai et je qualifierai les pratiques et les tensions qui sont au cœur de ce phénomène rapidement labellisé « d'écologisation des politiques (sanitaires) ».

Je m'intéresserai plus particulièrement aux liens entre l'écologisation des pratiques et l'écologisation thématique. En effet, l'écologisation thématique peut procéder par l'adjonction de nouvelles compétences qui définiront un nouveau territoire scientifique et politique au sein duquel les frontières entre les disciplines auront été renégociées et stabilisées. Mais l'écologisation thématique peut aussi impliquer un nouveau mode relationnel entre les disciplines et les profanes, nécessaire pour comprendre et gérer des problématiques environnementales comme Lyme qui résistent aux réductions disciplinaires. Dans ce second modèle, la stabilisation des frontières entre spécialistes n'est plus aussi nécessaire. Pour répondre aux questions que soulèvent les problèmes environnementaux, il faut élargir le dialogue à de nouveaux groupes et à de nouveaux êtres qui participent aux situations environnementales, complexes, hybrides et mouvantes. Plutôt que

d'aboutir à des conventions qui stabilisent les définitions, il s'agit de développer une dynamique d'interrogation collective. La notion d'écologisation des pratiques précise donc comment peut se dérouler l'écologisation thématique. Dans cette thèse, je m'intéresserai aux deux formes, conventionnelle ou écologique, que peut prendre la rencontre du sanitaire et de l'environnement.

## La sanitarisation de l'écologie et les maladies écologiques

À cette écologisation des problèmes sanitaires répond le processus inverse que j'appellerai la « sanitarisation de l'écologie ». Certains écologues se désignent en effet comme des spécialistes des maladies infectieuses et diffusent, dans des revues comme *Conservation Biology*, des articles consacrés à Lyme (Ginsberg, 1994). Ils appréhendent les maladies infectieuses comme des désordres écologiques résultant de perturbations entre les éléments biotiques et abiotiques qui composent un écosystème. Ils associent ainsi leurs études au changement global dont l'une des conséquences serait l'émergence ou la réémergence de maladies infectieuses qui exigent une compréhension interdisciplinaire « entre forestiers, environnementalistes spécialistes des forêts, experts des maladies infectieuses de l'homme et de la faune sauvage » (Wilcox et Ellis, 2006).

*« Et tout le temps où j'ai travaillé au ministère de l'Écologie, c'est-à-dire en 2007, je n'ai jamais entendu parler de préoccupations sanitaires, ça n'intéressait personne. Et ce n'est que début 2011 qu'il y a eu un colloque de l'Office International des Épizooties qui était biodiversité et santé (...) le sujet chaud du moment c'était ça »* (Suzanne).

Le monde de l'écologie aurait rencontré celui de la santé dans le courant des années 2000, à l'occasion de crises impliquant des zoonoses<sup>11</sup> hautement transmissibles et parfois vectorielles dont le réservoir était attribué aux animaux domestiques ou sauvages (le SRAS et les gripes mais aussi West Nile et le Chikungunya qui sont transmis par des moustiques). Des maladies infectieuses que l'on croyait éradiquées depuis la mise au point des antibiotiques ont fait un retour bruyant tandis que de nouvelles maladies apparaissaient. Nombre d'entre elles impliquaient des communautés de vivants dont les interactions semblaient favoriser ou non la propagation du pathogène. Les scientifiques qui travaillaient sur ces vivants ont vu se dessiner un lien entre leurs études et la composante épidémiologique de la maladie (la contagion). Ce lien a été stabilisé par l'intermédiaire de concepts propres aux écologues comme celui de biodiversité, de biologie évolutive ou d'espèces invasives, que ces praticiens ont réussi à relier aux maladies transmises par les tiques.

L'engagement de praticiens liés à l'écologie dans les maladies infectieuses précise la catégorie de « maladie environnementale ». Cette notion est très souvent utilisée pour qualifier l'écologisation des problèmes sanitaires, mais elle renvoie à des maladies provoquées par des

---

<sup>11</sup> Maladie qui passe des hommes aux animaux et réciproquement.

agents chimiques, nucléaires ou électromagnétiques. En d'autres termes, des maladies issues de « pollutions » humaines ou plus exactement du développement de « techno-sciences » souvent controversées (Scarwell, Roussel et Charles, 2013).

Les maladies infectieuses comme Lyme présentent des similitudes avec ces maladies environnementales. La dualité des espaces de discussion notamment, qui serait typique au contexte français que couvre ma thèse (Scarwell, Roussel et Charles, 2013). Une pluralité de facteurs à étudier dans leurs interactions également, que la logique du laboratoire peine à appréhender. Sur plusieurs aspects, Lyme se distingue néanmoins des maladies environnementales ainsi définies. Faisant intervenir de très nombreux animaux sauvages, réservoirs des pathogènes, ainsi qu'un arthropode vecteur qui transporte les pathogènes d'individu en individu, la maladie de Lyme n'implique que des vivants qui se rencontrent dans un espace rural ou forestier. Elle confronte les praticiens à des paradoxes. Par exemple, certaines pratiques de conservation de la nature, comme l'extensification de l'élevage, favorisent les contacts entre espèces et, par conséquent, le développement de zoonoses environnementales (ex. tuberculose bovine). Épineuse dans les maladies environnementales, la question de la responsabilité l'est donc encore plus dans le cas des maladies comme Lyme. L'émission du problème est aussi plus diffuse et le nombre d'éléments à incriminer peut-être plus conséquent. Pour différencier les maladies environnementales de ces zoonoses liées à la faune sauvage et souvent à un vecteur, je qualifierai ces dernières de « maladies écologiques ».

## L'écologisation des pratiques

Stengers donne au terme « cosmopolitique » un sens opposé à celui de son fondateur, Kant, pour qui un monde pacifié équivaut à un monde régi par des règles universelles et unanimes. Stengers, au contraire, voit dans cette rationalité unique la source de nombreux conflits entre praticiens pour qui des choses différentes comptent et qu'ils tentent trop souvent de présenter comme devant importer à tous. Cette idée selon laquelle la démocratie équivaut à l'articulation de la diversité plutôt qu'à l'univocité d'une rationalité est aujourd'hui partagée par de nombreux sociologues (Callon, Barthe et Lascoumes, 2002 ; Latour, 1999 ; Joly, Marris et Hermitte, 2003 ; Galvani, 2008 ; Mélard, 2008 ; etc.).

Dans *Cosmopolitique*, Stengers articule trois questions qui ont trait à la diversité du monde et à l'articulation respectueuse de cette diversité dans un monde commun. Tout d'abord, elle reprend à Bruno Latour la question qu'il pose dans *Politiques de la nature* (1999) : « combien sommes-nous ? ». Elle y associe la question « qui fait le genre humain » et « qui est ce genre humain ? » qui implique de savoir ce qui compte pour les gens, en d'autres termes ce qui fait leur pratique. Incertaines et fluctuantes, ces questions ne peuvent être définies a priori.

Le Cosmos, pour Stengers, est une réalité inappropriable par une seule pratique productrice de savoirs. Il se compose d'humains et de non-humains. Dans le Cosmos les pratiques cohabitent sans se mépriser car elles reconnaissent leur singularité et n'ambitionnent pas de s'approprier à elles seules la compréhension de l'univers. Par cette notion de Cosmos, Stengers entend donc faire admettre la variété et la spécificité des pratiques, toujours légitimes aux yeux de leurs praticiens. Parce qu'elles ne se valent pas, les pratiques sont non hiérarchisables et aucune ne peut faire office d'épreuve pour juger les autres.

Pour que le Cosmos puisse advenir, Stengers adresse aux praticiens la question « reconnaissez-vous que vos questions ne valent que pour ceux qui s'engagent dans cette pratique ? » (Stengers, 1997). À partir du moment où ils s'interrogent, reconnaissent cette spécificité et peuvent la dire, les praticiens peuvent entretenir des relations écologiques caractérisées par une multiplication des liens.

Ces liens sont toujours risqués. À travers eux se joue l'identité du praticien et de l'objet ou de l'être qui l'oblige, ainsi que des formes de pouvoir qui peuvent s'exprimer sous le mode que Stengers nomme « proie-prédateur » dès lors que les praticiens ont perdu de vue la question qu'elle leur adresse. Une pratique est donc constituée de l'ensemble des relations nouées avec l'objet ou l'être qui est questionné, avec des pairs, mais aussi avec d'autres pratiques.

Au sens de Stengers, réussite rime avec création de tout nouveau lien avec les êtres qui peuplent le Cosmos. Pour cela, les praticiens doivent intéresser d'autres praticiens, mais cet intéressement se gagne, il ne s'exige pas. L'écologisation des pratiques est donc cette capacité à articuler la pluralité des « modes de prise<sup>12</sup> » sur le monde que développe chaque pratique, sans viser leur convergence et en accroissant toujours les êtres à prendre en compte (« combien sommes-nous et qui fait et est le genre humain » ?). En pratique, l'assimilation de nouveaux liens connaît cependant des limites que ma thèse visera à éclairer.

L'écologisation des pratiques apparaît comme un modèle complexe, contraire au réductionnisme, qui remplace les exclusions (ou bien) par des coordinations (et que). Elle fonctionne comme une dialectique entre expérience du corps et de l'esprit qui maintient ouverte la démarche d'interrogation. L'écologie des pratiques milite ce faisant pour une double déontologie. Une déontologie épistémique d'abord, qui s'applique à la manière de construire des savoirs, en supposant qu'au plus les modalités de création des connaissances sont reliées, au plus les savoirs sont pertinents car, produits collectivement, ils parlent à un nombre conséquent de praticiens. Une déontologie plus générale ensuite, qui équivaut à une règle de vie fondée sur une éthique de la tolérance et de l'ouverture à la diversité culturelle. Je reprendrai à mon compte cette vision d'où transparaît une forme de normativité à laquelle j'adhère tout en m'interrogeant sur les conditions

---

<sup>12</sup> Le « mode de prise » véhicule l'idée selon laquelle il y a co-construction entre celui qui veut connaître et l'être qui l'oblige. Stengers préfère ce terme à celui de « point de vue » qui laisse penser qu'on peut en changer à tout moment.

et les limites de sa mise en œuvre.

## **La maladie de Lyme entre controverse publique et confinement scientifique**

Selon Gilbert et Henry (2012), la sociologie de l'action publique s'est trop longtemps concentrée sur les crises, les controverses virulentes qui se sont réglées par la voie médiatique ou judiciaire. Elle a négligé ce faisant l'étude des phénomènes moins médiatiques et les processus définitionnels qui les traversent sur un mode de négociation plus que d'opposition. Très probablement, ces situations représentent pourtant l'essentiel des cas.

En privilégiant les arènes médiatiques et juridiques, la littérature laisse entendre que la définition d'un problème ne se joue que publiquement et vient ensuite modifier les espaces de définition plus fermés, techniques et discrets. Or, il n'est pas évident qu'un problème défini publiquement modifie la définition qu'en donnent les acteurs dans des sphères plus spécialisées. Réciproquement, les problèmes peuvent se définir dans des instances discrètes, à travers « les attributions de compétence dans le domaine technique, scientifique, administratif ou politique » et sans que soient convoqués les critères de l'espace public (Gilbert et Henry, 2012). Gilbert et Henry mettent donc en garde contre la superposition systématiquement des arènes publiques et du politique pour s'interroger sur la manière dont se construisent les politiques sanitaires dans des situations discrètes. Ils insistent sur la diversité des espaces et des logiques dans lesquels se définissent les problèmes, sans référence nécessaire à « l'espace public ». Pour rendre justice à cette diversité, Gilbert et Henry incitent à retourner dans les laboratoires examiner les connaissances qui s'y produisent.

Lorsque le problème émerge dans la sphère publique, les définitions tendent à devenir exclusives et un cadrage finit par s'imposer : « De diverses façons, les luttes définitionnelles qui se développent aboutissent à fixer les contours des politiques publiques, autrement dit à cadrer les problèmes appelant des actions collectives » (Gilbert et Henry, 2012). À l'inverse, les problèmes moins médiatisés peuvent faire l'objet de plusieurs définitions qui ne seront pas nécessairement exclusives ou concurrentes. Ces définitions peuvent cohabiter, se juxtaposer, voire évoluer de façon isolée.

La maladie de Lyme s'apparente à un cas intermédiaire, tendu entre une dynamique de médiatisation émergente qui en fait un problème controversé et médiatisé de façon diffuse mais continue et croissante dans l'espace public, et une autre dynamique définitionnelle qui en fait un problème de santé défini dans l'ombre du public, par des scientifiques uniquement. Entre ces deux dynamiques, l'influence n'est ni linéaire ni univoque.

Les « luttes définitionnelles » qui s’instaurent renvoient à des enjeux de connaissance et à des luttes de pouvoir, dimensions qu’il ne s’agit plus de dissocier a priori. Ces luttes sont donc cognitives mais aussi sociales et politiques vu qu’elles engagent la hiérarchisation des prérogatives et des compétences des acteurs. Le caractère à la fois cognitif, social et politique est aussi vrai dans le cas des problèmes peu médiatisés.

Les luttes définitionnelles sont particulièrement fortes entre les malades réunis sur Internet et une majorité des médecins. Alors que les premiers publicisent Lyme, les seconds maintiennent la définition de la maladie dans un champ strictement médical (cf. conférence de consensus). Les définitions qu’ils produisent sont exclusives et rivales. Les dimensions environnementales de la maladie sont également tendues entre une publicisation, opérée par les usagers et les travailleurs de la nature surtout, et une gestion plus discrète qui revient aux acteurs de l’écologie. Des hésitations émergent dans cet espace mais celles-ci ne sont pas réellement controversées. Par ailleurs, les définitions produites dans l’espace environnemental n’entrent pas en concurrence avec les définitions de l’espace médical qu’à première vue, elles rencontrent peu voire pas.

Bien que médiatisée de façon croissante, la maladie de Lyme reste un problème de santé publique relativement discret. Ce caractère discret semble favoriser une certaine fragmentation des cadrages, non incités à se recouper ou à s’exclure par une situation d’urgence. Il est possible également que le processus définitionnel peine à se stabiliser autour de Lyme en raison des solutions imaginées, dont aucune ne semble suffisamment convaincante. Le vaccin est délicat à élaborer tandis que les acaricides ne peuvent être utilisés eu égard à la dispersion des tiques dans l’environnement et à leur enfouissement fréquent sous la litière végétale. Enfin, limiter la faune sauvage réservoir est toujours délicat à mettre en œuvre et sans doute injustifié par la gravité relative et variable de la maladie qui, pour être parfois invalidante, n’est jamais mortelle.

Eu égard à leur constat, Gilbert et Henry prônent un double déplacement. Thématique d’abord – des crises aux problèmes discrets – ; spatial ensuite – des arènes de la justice et des médias vers les arènes de l’expertise. Dans cette thèse, je me concentrerai sur les espaces de production de savoirs relativement confinés (laboratoire, groupes de travail, forum de malades, etc.), sans pour autant négliger les arènes publiques où se joue également la définition de la maladie. J’ajouterai à ces deux déplacements un déplacement temporel : plutôt que d’analyser a posteriori le déroulement des crises, je suivrai une problématique non stabilisée. Cette posture diachronique, qui observe le phénomène en train de se définir, permet de saisir les phénomènes de fragmentation qui interviennent dans la construction des maladies. Elle nuance la linéarité qui résulte souvent des études de sociologie de l’action publique qui initient rétrospectivement l’analyse des crises, lorsqu’une définition a été stabilisée, et adoptent en cela une posture synchronique (Dourlens, 2009). J’ai donc privilégié les arènes de l’expertise, en me concentrant sur les différentes définitions qui donnent à voir le problème « en train de se faire ».



## Des acteurs aux praticiens, des disciplines aux pratiques

À partir de cette notion de maladie écologique, oscillant entre une résolution publique et controversée, dans l'espace médical surtout, et une résolution discrète plus spécifique à l'espace environnemental, je me suis sentie obligée de considérer différents savoirs et cadrages de la maladie pour comprendre comment pouvaient se coordonner les praticiens. Une des spécificités du sujet tenait en effet à sa dimension interactionniste, tant en termes de vivants incriminés (bactérie, vecteur, réservoirs animaux, etc.) que de praticiens<sup>13</sup> et de lieux d'études. Souhaitant donner à voir cette dimension, j'ai opté pour un protocole d'enquête multi-situé (Marcus, 1995) qui ne privilégie aucun mode de prise, n'estime pas a priori qu'un praticien ou qu'un groupe est central dans la définition donnée au problème. Alors que la plupart des travaux réalisés en sociologie médicale se concentrent sur les relations entre médecins et patients, mon travail inclura d'autres praticiens et s'intéressera aux liens qu'ils entretiennent avec les médecins et les malades.

Pour appréhender cette diversité, il me fallait un concept transversal qui saisisse avec les mêmes critères la production de connaissances très différentes. Après avoir passé en revue les notions de cultures épistémiques (Knorr-Cetina, 1999), de communautés épistémiques (Adler et Haas, 1992) et de communautés de pratiques (Wenger et Lave, 1991), mon choix s'est fixé sur le concept de pratique développé par Stengers. Stengers (2002) définit un praticien comme « un humain parmi d'autres si on l'écoute discuter politique ou vacances ou enjeux de sociétés, mais si l'on entre dans le territoire de sa pratique, on n'a pas affaire à un humain doté d'un savoir, plutôt à un être doté d'un appétit pour qui tout ne se vaut pas. C'est ce "tout ne se vaut pas" que j'ai tenté d'explicitier avec la notion "d'obligation", dépouillée de son sens moral usuel, renvoyant plutôt à ce qui oblige à penser, à ce qui cause la pensée (comme la chair fraîche et non une succulente salade cause l'appétit du carnivore) (...) En revanche, ce qui reste indéterminé, même pour le praticien, est la question de la manière dont ces obligations seront formulées, exprimées, "représentées" ».

La notion de pratique présentait l'avantage de s'appliquer aux scientifiques comme aux profanes, les uns les autres étant considérés comme des experts de leur pratique, toujours singulière, sans préjuger de la taille à partir de laquelle on peut considérer avoir affaire à un groupe. La complémentarité de ses deux versants, obligation et exigence, palliait également certains flous présents dans les autres concepts tels que le rôle de l'objet, ou plutôt de l'entité/être d'étude. Les obligations renvoyaient en effet aux entités ou aux êtres d'intérêt (les éléments signifiants du cadre) ainsi qu'à la manière de les questionner, qui produit d'eux une identité différente. L'obligation traite donc des dimensions internes et cognitives du groupe : l'être, et plus encore la façon de l'interroger, soude les praticiens, leur permet de s'identifier et de se reconnaître

---

<sup>13</sup> Souvent, les études de sociologie des sciences sont centrées sur une communauté ou un laboratoire, voire une institution.

comme pairs. Le second versant, les exigences, me permettait d'opérer un lien vers l'extérieur, d'envisager les relations qu'entretiennent les groupes de praticiens, sous un mode souvent conflictuel. À partir du moment où les groupes exigent un alignement des pratiques sur les leurs, voire excluent certains éléments qui comptent pour d'autres, ils hiérarchisent les pratiques, donc les entités comme les humains pour qui elles importent.

## Plan de la thèse

La thèse est composée de trois parties. La première, théorique et méthodologique, positionne Lyme dans un ensemble de travaux relatifs aux problématiques sanitaires. Cette revue de la littérature géographique, sociologique et historique, me permettra de préciser la notion de maladie écologique et de la positionner par rapport à celle de maladie environnementale. Pour clarifier « l'objet chevelu » (Latour) qu'est la maladie de Lyme et donner un aperçu de la complexité du problème, j'ai réalisé un historique de la découverte de la maladie aux États-Unis jusqu'à sa prise en charge en France, pays auquel se limite mon analyse. Enfin, j'expose dans cette première partie les outils théoriques utilisés pour comprendre les collectifs qui produisent des savoirs très variés.

La deuxième partie expose les pratiques de quatre groupes particulièrement impliqués dans la définition du problème. Elle se compose de deux sous-parties. La première traite des praticiens qui ont le pathogène et/ou les symptômes pour obligation majeure : les infectiologues ainsi que les malades qui se pensent atteints d'une forme chronique et se réunissent sur Internet pour échanger leur expérience, apprendre à mieux connaître la maladie et publiciser leur cause. Ces deux groupes réunissaient des dizaines voire des centaines de personnes. Des différences se sont manifestées qui m'ont amenée à reconnaître dans ces groupes différents praticiens. La seconde sous-partie est réservée aux praticiens qui sont obligés par la tique : les entomologistes médicaux qui se disent « ticologues » et produisent la tique comme un vecteur (une tique porteuse de pathogènes) et les écologues généticiens pour qui la tique est un parasite de la faune sauvage, lui-même parasité par des pathogènes. Ces deux groupes de praticiens se composent d'une poignée d'individus.

Les deux espaces de discussions ressortiront confirmés de cette deuxième partie. Le premier, médical, voit s'opposer les praticiens au sein d'une controverse qui produit des définitions rivales et exclusives. Le second, qui entretient peu de liens avec le précédent, voit davantage une succession de questions qui, malgré quelques heurts, convergent dans une définition de la maladie comme un cycle écologique perturbé. L'espace médical et l'espace écologique se rencontrent peu donc ne se heurtent peu.

Enfin, la troisième partie de la thèse m'amènera à réfléchir aux processus d'articulation entre les pratiques via la notion de frontière. J'analyserai d'abord une organisation-frontière, le groupe

de travail « Tiques et Maladies à Tiques » qui réunit, à côté d'une majorité d'écologues, des médecins et des vétérinaires, aux statuts extrêmement variés. Je m'attacherai ensuite à un espace-frontière, la forêt de Sénart, sur laquelle se concentrent deux équipes de recherche hétérogènes dont certains membres sont en conflit ouvert. Le troisième chapitre sera consacré à la notion de maladie émergente en tant que concept-frontière relié au changement global. Je montrerai que ce concept opère comme une zone de dialogue entre les acteurs rattachés à l'écologie qui ont pour habitude de collaborer, tandis qu'il échoue lorsque sont réunis des praticiens aux antagonismes forts, en particulier les médecins garants des positions médicales officielles et les malades réunis en association. Enfin, le dernier chapitre visera l'analyse de deux objets. La sérologie, qui apparaît comme une boîte noire dans le sens où son infrastructure cognitive ne se laisse plus aisément interroger, au contraire du séquençage d'ADN à haut débit, objet-intermédiaire qui vise à rouvrir des questionnements que la sérologie a encapsulés et clôturés.

Les domaines sanitaires et écologiques se rencontrent dans certains lieux et par certains objets pour produire une épidémiologie de la maladie plus écologique dans le sens où elle est davantage marquée par des phénomènes locaux, des dynamiques écologiques singulières, qui mettent à mal la généralité des recommandations de santé publique. Les savoirs portés par les écologues dépassent toutefois ce cadre strictement épidémiologique. Certains, qui mettent en évidence la variabilité des organismes (de la bactérie aux tiques en passant par les hommes), pourraient influencer les savoirs cliniques qui intéressent plus directement les médecins et les malades. Une vision en partie commune de la maladie ressort d'ailleurs des pratiques des écologues et des malades qui ne provient pas tant d'objets partagés que de méthodes d'interrogation similaires, empruntant largement au terrain. L'analyse des pratiques montre ainsi des zones de recoupement entre sanitaire et environnemental qui ne transparaissent ni des politiques publiques ni même de l'étude des projets communs. Pour que cette influence de l'écologie sur la clinique soit plus ferme, il semble nécessaire de créer des espaces de rencontre, actuellement inexistantes, entre malades, écologues et médecins.

# **PREMIERE PARTIE**

## **Lyme, entre diffusion et discrétion**



Cette partie se compose de trois chapitres. Dans le premier, je positionnerai la maladie de Lyme parmi un ensemble de maladies particulièrement abordées en histoire des sciences et en sociologie médicale. De ce positionnement découlera la notion de « maladie écologique » qui situe et précise le cas de Lyme dans la catégorie plus vaste des « maladies environnementales ». Je présenterai également les acteurs que j'ai rencontrés selon une méthodologie d'enquête multi-située (Marcus, 1995), mêlant entretiens, observations, participations et analyses de documents. Dans le second chapitre, je proposerai un historique de la maladie de Lyme à partir de sa « découverte » aux États-Unis au milieu des années 1970, entendue comme la mise en évidence de la bactérie et du mode de transmission, jusqu'à son appréhension actuelle en France, mon terrain d'investigation. De cet historique ressortira la succession des questions qui ont été posées par les pouvoirs publics et les scientifiques, mais aussi les cadrages proposés de la maladie qui auront été replacés dans une temporalité (apparition, ruptures et évolutions), dans une matérialité (lieux et objets) et attribuée à des porteurs. Enfin, je détaillerai les notions sociologiques qui permettent de cerner les groupes axés sur la production collective de connaissances auxquels je consacre la deuxième partie. Les cultures épistémiques (Knorr-Cetina, 1999), les communautés épistémiques (Adler et Haas, 1992) et les communautés de pratiques (Wenger et Lave, 1991) seront comparées à la notion de pratique développée par Stengers (2006). Les trois premières notions diffèrent en effet quant à l'homogénéité des membres qui composent le groupe, quant à l'influence réciproque qu'ils nouent avec le politique, quant au degré de formalisation des connaissances produites et quant aux liens que les groupes entretiennent entre eux. Parce que la notion de pratique résolvait la plupart de ces fluctuations, mais aussi qu'elle accordait aux êtres interrogés une plus large place dans la constitution des groupes, je l'ai choisie pour appréhender les « praticiens » (deuxième partie).



# **CHAPITRE 1. Des forêts aux laboratoires, des vecteurs aux pathogènes**

## **1. LA PROBLEMATIQUE DE LYME**

### **1.1. Suivre les objets pour déterminer un sujet**

Pour choisir une maladie, j'ai utilisé les objets disponibles sur Internet. Les listes établies par les institutions publiques, de gestion comme de recherche, m'ont été particulièrement utiles (ministère de la Santé, Institut Pasteur, CNRS, INRA, Office National de la Chasse et de la Faune Sauvage, Mutualité Sociale Agricole, etc.<sup>14</sup>). J'ai croisé ces listes pour dégager les maladies les plus transversales : la tuberculose, la leptospirose, la fièvre Q, la rage, les gripes, le virus West Nile et la Borréliose de Lyme revenaient régulièrement. La faune sauvage devant être impliquée dans la problématique, j'ai prêté une attention particulière aux maladies répertoriées sur le site de l'Office National de la Chasse et de la Faune Sauvage. Les fiches établies par l'Office National de la Chasse et de la Faune Sauvage ont ainsi circonscrit le champ des possibles tout en me familiarisant avec plusieurs critères de catégorisation des maladies : le concept de « zoonose », une maladie qui passe des hommes aux animaux et réciproquement, ainsi que la notion de transmission, déclinée en trois cas de figure qui me semblaient devoir influencer la gestion et la

---

<sup>14</sup> À titre illustratif, la fiche de l'ONCFS consacrée à Lyme est reproduite en annexe 3.



surveillance (vectorielle, alimentaire ou directe)<sup>15</sup>.

J'ai opté pour les zoonoses à transmission vectorielle, c'est-à-dire les pathologies transmises par l'intermédiaire d'un vecteur, insecte ou acarien, comme le paludisme. Celles-ci sont en effet moins médiatisées que les maladies à transmission alimentaire ou directe (la grippe, par exemple, était alors en pleine explosion). La gestion clinique des maladies infectieuses se fixe sur le pathogène tandis que l'épidémiologie s'attache aux réservoirs. L'introduction d'une entité supplémentaire en la personne du vecteur complexifie ce choix. Une hésitation s'est dès lors introduite quant à savoir si je devais suivre le pathogène, le vecteur ou les réservoirs animaux. Cette ambiguïté traverse d'ailleurs la problématique : tout comme moi, les acteurs oscillent entre un cadrage bactériologique, vectoriel et zoonotique.

Les zoonoses vectorielles sont des maladies infectieuses provoquées par des bactéries, des virus ou des parasites. Chaque année, les maladies infectieuses causent quatorze millions de décès dont 90 % dans les régions du sud où elles représentent 43 % des décès, contre 1 % dans les pays industrialisés. En quinze ans, l'incidence des maladies infectieuses a néanmoins augmenté de 10 à 20 % dans les pays riches. Parmi les 335 maladies infectieuses découvertes entre 1940 et 2004, 60 % sont des zoonoses et 72 % sont liées à la faune sauvage<sup>16</sup>.

Les deux principaux vecteurs reconnus à ce jour sont les moustiques et les tiques. Sur le territoire français, que couvre mon terrain, les zoonoses transmises par les moustiques se limitent au pourtour méditerranéen. J'ai donc opté pour les tiques, peu étudiées comparativement aux moustiques, mais pourtant plus problématiques en France et dans les régions tempérées où elles sont les principaux vecteurs (Degeilh, 2006). Parmi les tiques hébergées par l'homme en France<sup>17</sup>, *Ixodes ricinus*<sup>18</sup> a retenu mon attention. Il s'agit de la tique la plus répandue dans l'hexagone. Son abondance est remarquable tout comme la quantité de maladies qu'elle transmet (Guiguen et Degeilh, 2001). En effet, alors que la majorité des vecteurs véhicule un ou deux agents pathogènes, la liste de ceux transmis par *Ixodes ricinus* ne cesse de s'étoffer. Cette capacité vectorielle<sup>19</sup> est liée à l'étendue de ses choix alimentaires : la majorité des tiques sont inféodées à

<sup>15</sup> Chacune de ces transmissions a entraîné une « crise » : l'ESB (transmission alimentaire), les grippes aviaires et porcines (transmission directe) et le chikungunya (transmission vectorielle).

<sup>16</sup> *Les nouvelles menaces. Des maladies infectieuses émergentes*, rapport d'information de Mme Fabienne Keller, fait un nom de la Délégation sénatoriale à la prospective, n° 638 (2011 – 2012), 5 juillet 2012.

<sup>17</sup> L'homme est porteur de quatorze types de tiques, dont cinq essentiellement (quatre Ixodidae et une Argasidae) : *Ixodes ricinus*, *Rhipicephalus sanguineus*, *Dermacentor marginatus*, *Dermacentor reticulatus* et *Argas reflexus* (dans leur ordre de fréquence).

<sup>18</sup> *Ixodes ricinus* appartient à l'ordre des Ixodida qui compte trois familles : les Ixodidae (tiques dites « dures » qui compte plus de 700 espèces et dont fait partie *Ixodes ricinus*), les Argasidae (tiques molles, souvent exotiques) et les Nuttalliellidae. Pour désigner le vecteur, qu'ils peuvent aussi appeler parasite, les praticiens utilisent la plupart du temps son nom savant, forgé par la classification morphologique de Linné. À leur suite, j'adopterai ce vocabulaire qui montre l'empreinte des sciences naturelles mais confère aussi au vecteur une identité plus singulière.

<sup>19</sup> Sur les centaines de milliers d'insectes et d'arthropodes recensés, seul un faible pourcentage dispose d'une compétence vectorielle : la possibilité de prélever dans le sang un agent pathogène, de le multiplier, et de le transmettre ensuite à un autre vivant.

un hôte (pigeon, renard, etc.) donc à son habitat et à ses pathogènes alors qu'*Ixodes ricinus* peut se nourrir sur 200 hôtes vertébrés, mammifères, oiseaux ou reptiles. Ainsi, pourvu qu'elle possède une hygrométrie adéquate (ni trop humide, ni trop sèche), des températures moyennes, une végétation dense et surtout une faune abondante, *Ixodes ricinus* se plaît dans tout milieu naturel.

Tandis que le moustique peut s'adapter aux milieux urbains, *Ixodes ricinus* est un vecteur rural, entièrement dépendant de la dynamique des territoires naturels : « *La tique est beaucoup plus liée à son milieu (que le moustique) et marque probablement mieux une modification très durable de l'environnement* ». Pour certains écologues, cette dépendance lui confère le statut de sentinelle environnementale : à travers la dynamique de ses populations, il serait possible de lire d'autres dynamiques environnementales comme le développement de la faune sauvage, l'effet du changement climatique ou les conséquences des choix d'aménagement du territoire. Par ce caractère naturel, presque sauvage, *Ixodes ricinus* est un vivant délicat à manipuler en laboratoire : « *Ce sont des bêtes qui sont très capricieuses, elles ne veulent pas manger, ça meurt on ne sait pas pourquoi. Je pense que ça a clairement été un frein pour les recherches - en biologie en tout cas - de la tique* ». Cette récalcitrance à la manipulation expérimentale aurait découragé de nombreux chercheurs et expliquerait partiellement la faible connaissance d'*Ixodes ricinus*.

En même temps que je me suis intéressée à cette tique, j'ai opté pour la Borréliose de Lyme, zoonose vectorielle la plus fréquente dans l'hémisphère nord : elle provoque en Europe quelque 50 000 cas par an contre 15 000 à 20 000 aux États-Unis (Bertrou, 2010) où elle est, après le sida, la principale maladie infectieuse (Lesnes, 2013). En France, les chiffres avancés par les institutions officielles (Institut Pasteur, InVS, Haut Conseil de la santé publique) sont de l'ordre de 10 000 à 12 000 nouveaux cas par an. Sa prévalence est cependant difficile à estimer avec exactitude puisque la maladie n'y est pas à déclaration obligatoire, contrairement aux États-Unis.

J'ai réalisé une dizaine d'entretiens exploratoires<sup>20</sup> qui ont confirmé la pertinence de mon cas : comme dans la littérature scientifique, trois maladies étaient systématiquement citées comme prioritaires pour la France : *Babesia divergens*<sup>21</sup>, l'encéphalite à tiques<sup>22</sup> et, en tête, la Borréliose de Lyme (Doche et al., 1993 ; Bertrou, 2010). Dans le champ des maladies infectieuses, ces zoonoses étaient présentées comme émergentes, ou a minima en recrudescence, et toutes étaient associées aux dynamiques structurelles qui alimentent la problématique du changement global : changement climatique (déplacement des vecteurs et des pathogènes), nouveaux usages de l'espace naturel (déprise agricole, activités de loisirs, etc.), prolifération de certains animaux sauvages et disparition d'autres espèces, etc.

<sup>20</sup> Indiqués en gras dans le tableau des acteurs rencontrés, pages 47 à 49.

<sup>21</sup> Seule souche zoonotique de babésiose qui circule en France (avec EU1, depuis peu). Les babésioses sont provoquées par des parasites proches de celui du paludisme et provoquent la mort des humains sans rate, ainsi que l'anémie des troupeaux bovins.

<sup>22</sup> Maladie virale très répandue dans l'est de l'Europe qui peut provoquer le décès des humains.

La Borréliose de Lyme est une maladie bactérienne dont trois espèces<sup>23</sup> sont, en Europe, reconnues comme sources de symptômes (*B. Burgdorferi* sensu stricto, *B. garinii*, *B. afzelii*). L'identification d'espèces nouvelles progresse chaque année, mais leur incidence sur l'homme reste méconnue. La maladie de Lyme comporte une liste impressionnante de symptômes qui n'ont rien de spécifique et pourraient varier en fonction de l'espèce : fatigue, douleurs articulaires, fièvre, problèmes cardiaques, neurologiques, cutanés, etc. Son symptôme emblématique reste l'érythème migrant, tache rouge qui s'étend autour de la morsure de tique et apparaîtrait dans environ cinquante pourcents des cas. Aucun signe n'étant en même temps spécifique et systématique, le diagnostic clinique peut s'avérer délicat, d'autant que sont nombreuses les branches de la médecine vers lesquelles peuvent se tourner les généralistes et les malades. La technique n'a pas entièrement résolu la question du diagnostic puisque la spécificité et la sensibilité des tests ne semblent pas optimales. Les malades qui se pensent atteints d'une forme chronique mènent ainsi un combat contre ces tests, trop peu sensibles à leurs yeux, mais aussi contre les thérapeutiques, trop brèves pour assurer leur rémission. Cette revendication implique que soit reconnue l'évolution chronique de la maladie qui aurait pour conséquence de réévaluer la gravité de la maladie et sa prévalence.

## **1.2. Lyme et les sciences humaines : une « maladie écologique » ?**

### 1.2.1. La géographie médicale

Les sciences humaines se sont peu intéressées aux maladies vectorielles, Lyme en particulier<sup>24</sup>. Une grande partie des études revient à la géographie médicale. Ces travaux s'inscrivent dans le renouveau de la problématique infectieuse que semblait avoir clôturé la découverte des antibiotiques et qu'a réactualisé l'émergence du VIH (Handsclimacher, Laffly et Hervouët, 2002). Ces « nouvelles maladies infectieuses » ont pour ressort le changement des structures sociales (globalisation, capitalisme, etc.) et environnementales (réchauffement climatique, perturbation des milieux, etc.). Des dimensions sociales et biologiques, impossibles à démêler, sont donc interconnectées dans ces maladies<sup>25</sup>.

---

<sup>23</sup> Les critères morphologiques, souvent utilisés pour différencier les espèces d'eucaryotes, ne sont pas applicables aux procaryotes. Les bactériologistes ont ainsi dû inventer leur propre définition de l'espèce qui repose sur des critères génétiques : une espèce est constituée par sa souche type et par l'ensemble des souches considérées comme suffisamment proches de la souche type pour être incluses au sein de la même espèce.

<sup>24</sup> Un appel thématique lancé par la revue NSS en 2010, le colloque ESTUAE qui devait se dérouler à Nantes en octobre 2011 ainsi que les propos tenus lors de la première Assemblée générale du Centre National d'Expertise Vectorielle témoignent d'une volonté de développer ces travaux, concernant les maladies de l'hémisphère Nord surtout, largement délaissées au profit des maladies tropicales.

<sup>25</sup> La transmission, par exemple, implique autant les comportements humains que le mode de reproduction des pathogènes.

L'articulation des échelles est un enjeu fort pour la géographie médicale. En substituant la notion de système pathogène à celle de complexe pathogène (Sorre, 1933), les variations temporelles, spatiales et sociales de l'interaction entre les vecteurs, les pathogènes et les hôtes deviennent centrales<sup>26</sup>. Ce faisant, la variabilité des zones à risque devient évidente : les pratiques locales exercées sur des environnements singuliers engendrent des risques différenciés (Handschlimacher, Laffly et Hervouët, 2002). Se développent ainsi des travaux (Méha et al., 2012) fondés sur les notions de paysage et d'usage de l'espace, qui tendent à combiner l'analyse du risque acarologique (densité et distribution spatiale des vecteurs et des réservoirs) à celui de transmission (rencontre homme – vecteur). Tout en admettant la singularité spatiale qui se dégage des exemples empiriques, il s'agit de fonder des théories plus générales<sup>27</sup>, à la croisée de l'écologie politique et de l'écologie des maladies, qui considèrent dans un même cadre les interactions entre populations, pouvoir, maladie et environnement (Mayer, 2000). La géographie médicale a donc des ambitions épidémiologiques évidentes.

L'apport de la géographie médicale à la santé publique serait double. Prédicatif d'abord, puisqu'à partir de la lecture du paysage, elle pourrait anticiper les risques en identifiant les dangers que contient un environnement spécifique (concept de « paysage épidémiologique » : Handschlimacher, Laffly et Hervouët, 2002). Préventif et informatif ensuite, puisqu'elle se propose de définir autant les zones que les comportements et publics à risques (Linard et al., 2007). En voulant articuler les versants écologiques, sociaux et économiques des maladies pour hiérarchiser les déterminants du risque, la géographie médicale s'inscrit dans le cadre de l'émergence qu'elle contribue à construire, à propos des maladies infectieuses du moins.

### 1.2.2. La sociologie

Les articles de sociologie dédiés à Lyme s'inscrivent dans deux veines. La première s'intéresse aux représentations sociales du public et à leur adéquation avec les modalités de communication développées à son égard. Le cadre d'application de ces travaux est orienté vers l'action publique : ils identifient des axes de gestion du risque et répartagent les responsabilités entre acteurs. Dans une étude réalisée en 2011 par Quine et al., cinq axes sont ainsi suggérés : lutter contre les vecteurs et/ou les réservoirs, éventuellement en modifiant la structure des habitats ; développer les recherches médicales concernant le diagnostic, les traitements et le vaccin ; informer le public pour qu'il adapte ses comportements ; améliorer les recherches et la surveillance ; favoriser l'expression des groupes concernés.

---

<sup>26</sup> La géographie médicale aurait longtemps sous-estimé les facteurs humains et sociaux pour se concentrer sur le risque acarologique : la densité de vecteurs et de réservoirs combinée à leur probabilité de rencontre.

<sup>27</sup> La reforestation des zones périurbaines dans le Nord des États-Unis comme facteur d'émergence de Lyme serait l'un de ces principes généraux.

Les représentations sociales attachées à Lyme sont analysées dans le cadre plus large de la perception de la nature. Une étude réalisée au Royaume-Uni en 2011 montre que les usagers de la nature évaluent le risque à partir d'espaces chargés d'affectivité dans lesquels ils investissent leur identité (Marcu, Uzzell et Barnett, 2011)<sup>28</sup>. Un paradoxe ressort des enquêtes menées que l'article cité se propose d'expliquer : si ces espaces sont familiers au public, leurs risques ne le sont pas, et les mesures d'évitement très peu appliquées. Pour évaluer le risque, les usagers de la nature font appel à leur expérience de l'espace : il doit être faible puisqu'eux ou leurs proches n'ont jamais attrapé Lyme alors même qu'ils fréquentent assidument la nature, quand ils n'en sont pas originaires. Plus attachés à l'exercice de leur liberté qu'à leur santé, ces usagers n'adhèrent pas aux mesures de protection qui affectent leur confort. Ils leur préfèrent l'usage de répulsifs ou d'insecticides, déjà répandus dans l'espace domestique. Les auteurs en concluent qu'un lieu identitaire peut être utilisé comme une ressource argumentative et que, dans le cas de ces usagers, leur représentation de la nature n'inclut pas la possibilité du risque de maladie. Aussi préconisent-ils des mesures peu contraignantes qui s'inscrivent dans le cadre d'une nature saine et récréative.

Mon travail se distingue de ces articles tant par l'objectif visé que par les acteurs rencontrés. En effet, par cette thèse, je n'ambitionnais pas de soutenir directement l'action publique. Je n'ai pas davantage rencontré les usagers de la nature mais uniquement consulté certains de leurs sites pour m'informer du discours qu'ils tiennent à propos des tiques et de leurs maladies<sup>29</sup>. La conclusion de ces auteurs sur la perception du risque s'oppose d'ailleurs aux propos des malades « chroniques » qui bien souvent développent une quasi-phobie du risque en forêt. Sur le forum dédié aux malades, sont par exemple utilisés des pseudonymes comme « Fobitic ».

Le cadre d'analyse de ces travaux comme leurs résultats alimente néanmoins une réflexion sur la notion de « maladie environnementale ». Le terme est jusqu'à présent utilisé pour qualifier les maladies dont l'étiologie<sup>30</sup> est liée aux rejets, dans l'environnement, de substances toxiques (chimiques, électromagnétiques, nucléaires, etc.) résultant d'activités humaines « polluantes » : les allergies (Charpin, Raherison, Dutau et Taytard, 2000), l'amiante, le plomb et le tabac (Rosner et Markowitz, 2009), la maladie de Parkinson (Zayed et al., 1990 ; Zuber et Alperovitch, 1991), l'asthme (Jaffuel et al, 1996), les problèmes respiratoires dus à la pollution de l'air (Squinazi, 2002), etc. C'est le cas également des exemples du livre *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, coordonné par Akrich, Barthe et Rémy (2010). Y sont abordés les conséquences des produits utilisés pendant la guerre du Golfe par les soldats (Zavestoski, Brown, Linder, McCormick, Mayer), l'endométriose (Čapek), le cancer du poumon

<sup>28</sup> Des travaux similaires ont été réalisés en France à propos du moustique et des maladies qu'il transmet. Ils mettent en évidence la dimension identitaire et territoriale de cet insecte qui permet de tracer des frontières entre les résidents et les touristes, mais aussi entre le sauvage et le domestique. Clayes et Sérandour, 2009 ; Clayes et Morales, 2002 ; Clayes et Nicolas, 2009 ; Pécaud, 2011.

<sup>29</sup> Les chasseurs, par exemple, ou les randonneurs réunis en association consacrent souvent quelques lignes à la prévention et au diagnostic de Lyme.

<sup>30</sup> Causes et facteurs qui provoquent une maladie.

des mineurs (Bloor), le PBB (Reich), etc. Ce recueil d'articles traite de l'attribution d'une responsabilité, de la mobilisation des profanes et du caractère souvent professionnel de ces maladies. Deux processus seraient à l'œuvre dans les controverses sanitaires et environnementales qui peuvent se renforcer : celui de victimisation, durant lequel les individus cherchent à déterminer l'origine de leurs maux, et celui de mobilisation qui survient quand les individus se regroupent, ayant d'abord constaté souffrir des mêmes difficultés. L'un et l'autre ont pour ressort le surgissement d'incongruités propres à engendrer des interrogations en cascade. Le numéro de *Développement durable et territoire* paru en juillet 2013 et consacré au thème « santé et environnement » illustre le même phénomène. L'ensemble des maladies traitées est lié à des produits fabriqués par l'homme : ondes électromagnétiques, mercure, produits chimiques présents dans l'environnement domestique, déchets, etc. Sont également abordées les maladies liées à l'exposition solaire, c'est-à-dire un élément abiotique de l'environnement.

Lyme est une maladie environnementale dans un sens partiellement différent. À des matières inertes, bien souvent issues de l'industrie, se substituent des vivantes dont les interactions engendrent le risque. Je ferai l'hypothèse que la trajectoire des vivants diffère en partie de celle des matières inertes : elle est moins maîtrisable car plus dépendante de leur propre vouloir. Les pollutions naturelles apparaissent également plus diffuses que leurs cousines chimiques, particulièrement dès lors qu'interviennent des animaux sauvages et des arthropodes. S'il est souvent possible de localiser l'origine des ondes électromagnétiques, des boues d'épandages, des émissions radioactives, voire d'un pathogène dans un élevage de volaille ou de bovins, il est en effet impossible d'identifier, pour chaque zone boisée, les hôtes des vecteurs et des pathogènes, tout comme les vecteurs d'ailleurs. Dans le cas des maladies environnementales, déterminer la source est cruciale car celles-ci continuent à affecter le malade. Dans le cas des zoonoses comme Lyme, identifier l'origine est certes nécessaire mais une fois le pathogène contracté, il est vain de vouloir s'en protéger, celui-ci étant inséré dans le corps où il prolifère. Pour certains acteurs, la fréquence des contacts serait même une manière de se protéger en s'immunisant. Ces nouvelles maladies environnementales sont également favorisées par des activités humaines mais leur espace de référence étant la nature, les loisirs prennent la place de l'industrie : chasse, randonnée, cueillette de champignons, VTT, etc. Dans ce contexte, la désignation d'un coupable est particulièrement difficile, et la mobilisation publique peu probable, de la part des usagers de la nature du moins. Ces nouvelles maladies environnementales impliquent enfin des publics cibles et des experts différents : en lieu et place des toxicologues et des chimistes apparaissent des écologues des populations sauvages, tandis que les usagers de la nature et les professionnels de l'espace agricole et forestier prennent la place des riverains. Elles partagent par contre avec les maladies environnementales une symptomatologie peu spécifique qui invalide leur reconnaissance (Luneau, 2013). Je défendrai donc l'hypothèse selon laquelle les zoonoses vectorielles et plus généralement celles qui sont liées à la faune sauvage (leptospirose, tuberculose, etc.) sont de

nouvelles maladies environnementales qui demandent une gestion et un cadre d'analyse du risque renouvelé, notamment en ce qui concerne les processus de mobilisation des victimes. Pour les différencier des premières, avec lesquelles elles partagent néanmoins des similitudes, je les qualifierai de « maladies écologiques ».

La seconde veine de travaux s'intéresse à la façon dont est cadrée la maladie de Lyme, aux facteurs qui ont influencé le processus définitionnel et aux effets qu'il a produits. Aronowitz montre que, quand la maladie a été découverte aux États-Unis, elle a été pensée comme nouvelle alors qu'elle avait été décrite pendant un siècle dans la littérature médicale européenne (Aronowitz, 2008). Le cadre de l'émergence a même été forgé pour la désigner : si l'idée remonte aux années 1930, le terme lui-même a été employé pour la première fois au début des années 1990 par Steven Morse et Fred Murphy pour qualifier de la Borréliose de Lyme<sup>31</sup> (Toma et Thiry, 2003). Selon Aronowitz, l'inscription de Lyme dans la catégorie des problèmes émergents aurait favorisé le développement de la controverse sur la chronicité et les capacités diagnostiques du monde médical. La maladie de Lyme est également étudiée dans le cadre des études relatives aux mouvements sociaux développés par les malades en opposition à une certaine hégémonie du monde médical (Brown, 1995). Cette seconde veine de travaux m'a bien davantage inspirée mais il a fallu adapter l'analyse à la situation française.

Enfin, il faut citer les travaux de Jakob Von Uexküll (1956) qui ont participé à faire de la tique un modèle sociologique. Ce naturaliste s'est intéressé à la pluralité des façons d'habiter le monde en élaborant le concept de *umwelt* qui renvoie à la perception du monde qu'a tout organisme existant en tant que sujet actif car ressentant. Il aurait ainsi lutté contre la vision cartésienne de l'animal-machine pour proposer de l'animal une vision subjective à laquelle j'adhérerai dans cette thèse en postulant notamment que le vivant se laisse difficilement réduire à un objet. Son travail pose la question de ce qui rend possible un monde commun entre différents vivants pour qui ne comptent pas les mêmes choses et qui n'ont pas du monde la même appréhension sensorielle. Selon Despret et Galetic (2007), Von Uexküll a ainsi participé à étendre la prise en compte des non-humains là où James avait investigué la pluralité des mondes humains et des manières de l'habiter. Von Uexküll a également influencé la philosophie et c'est à lui que renvoie Deleuze lorsqu'il choisit, dans son abécédaire, la tique comme animal philosophique (1988).

### **1.3. Le vecteur au fondement de la médecine tropicale et la prédominance du moustique**

De plus nombreuses études sont consacrées aux maladies transmises par les moustiques et à la

---

<sup>31</sup> Le concept a été développé dans les années 1930 par Charles Nicolle mais le mot lui-même ne figurait pas dans son travail (*Naissance, vie et mort des maladies infectieuses*, 1933). C'est donc à propos de Lyme et de la légionellose que l'appellation en tant que telle a été utilisée pour la première fois.

manière dont elles ont été cadrées. À propos de l'épidémie du chikungunya qui s'est déroulée entre 2005 et 2006 à la Réunion, Metzger (2009) montre comment la lutte anti-vectorielle s'est imposée au détriment d'une réflexion sur la clinique de la maladie. Axées sur les populations en général, les préoccupations de santé publique ont prédominé sur le souci d'une population plus réduite représentée par les malades. Le travail réalisé sur la fièvre jaune par Delaporte, historien des sciences, éclaire cette prédominance du cadre vectoriel sur le cadre clinique, concernant tout du moins les maladies vectorielles tropicales (Delaporte, 1989). La médecine tropicale s'est en effet forgée en élucidant le mode de transmission de la fièvre jaune et en fondant la notion d'hôte intermédiaire ou de vecteur. Aujourd'hui encore, les maladies transmises par le moustique ont tendance à être gérées par l'élimination du vecteur, y compris dans l'hémisphère nord. Par exemple, pour combattre l'épidémie de West Nile qui s'est abattue sur la ville de New York en 1999, les autorités ont diffusé des insecticides par hélicoptère (Glaser, 2004).

Deux manières de faire science se disputent la paternité de la découverte du mode de transmission de la fièvre jaune (Delaporte, 1989). Portée par l'histoire cubaine, la première montre une médecine naturaliste, fondée sur l'observation de terrain qui a permis d'identifier le rôle et l'espèce de moustique incriminé en recoupant ses zones de distribution avec celles de la maladie. Son précurseur, Carlos Finlay<sup>32</sup>, a mobilisé des connaissances écologiques et épidémiologiques dans une démarche qui inspirera la géographie médicale (notion de complexe pathogène) et l'entomologie médicale. Pour pertinentes qu'elles aient pu être, ses observations n'ont pas fait preuve. Pour que soit admise la transmission vectorielle, il a fallu que la démarche expérimentale de la bactériologie naissante (parasitologie) substitue la démonstration à la monstration. En d'autres termes, que la maladie soit expérimentalement inoculée aux hommes dans une maîtrise totale des variables. C'est la mission américaine emmenée par Walter Reed<sup>33</sup> qui, en montrant que le moustique multipliait et transmettait le virus par le sang, a forgé la notion d'hôte intermédiaire là où Finlay concevait le moustique comme un simple véhicule. Entre les travaux cubains et américains, Delaporte reconnaît deux manières de poser un problème scientifique plutôt que la vérification d'une hypothèse naturaliste par une démarche expérimentale<sup>34</sup>.

L'existence de deux « histoires officielles » témoigne des tensions qui ont traversé la rencontre entre une approche par le laboratoire et une approche par le terrain. Au-delà d'une stricte opposition, Delaporte voit dans cette rencontre une articulation par laquelle se serait consolidée la discipline naissante qu'était la médecine tropicale. Pour accéder aux réservoirs du

---

<sup>32</sup> Médecin cubain né le 3 décembre à Camagüey et mort le 20 août 1915 à La Havane.

<sup>33</sup> Médecin militaire américain né le 13 septembre 1851 à Belroi et mort le 23 novembre 1902 à Washington.

<sup>34</sup> Delaporte analyse également les conflits de paternité autour de la découverte du mode de transmission de la fièvre jaune au regard de la rivalité entre Cuba et les États-Unis, chacun dénigrant à travers la médecine de l'autre ses options politiques. Ces conflits véhiculent également deux conceptions de l'histoire : les Cubains, pour qui comptent l'identification et la capture de l'insecte, privilégient la notion de précurseur et de continuité là où les Américains, pour qui compte la manipulation, valorisent la discontinuité et la notion de fondateur.



virus, la connaissance de la jungle est en effet apparue aussi nécessaire que la manipulation du parasite en laboratoire. La rencontre de la parasitologie (étude du vivant dans son biotope) avec la microbiologie (étude des microbes comme sources de symptômes) aurait ainsi jeté les bases de nouveaux objets d'investigation (les arthropodes), de nouveaux concepts (hôte intermédiaire) et d'une nouvelle discipline fondée sur une nouvelle épidémiologie « vue par le microbe ou le parasite »<sup>35</sup> (Delaporte, 1989, pp. 123-125).

En retraçant l'épistémologie d'un concept, Delaporte se concentre sur le développement et la stabilisation d'idées scientifiques au travers d'une nouvelle discipline. Dans son histoire de la fièvre jaune, Lowy (2001) adopte une posture davantage multi-située, pragmatique et attentive à la gestion publique. Pour comprendre la formation et la coexistence des définitions proposées entre 1900 et 1950 au Brésil, Lowy s'intéresse aux pratiques mises en œuvre, aux objets mobilisés et à leur circulation entre le Brésil, la France coloniale et les États-Unis. Dans cet intervalle, trois visions de la fièvre jaune auraient coexisté : une approche clinique, centrée sur l'amélioration du diagnostic et des thérapeutiques, dont les connaissances sont souvent individualisées dans le praticien et le malade ; une approche de santé publique, axée sur la destruction des vecteurs, dont la production cognitive est normalisée (donc communicable), mobile (donc cumulable) et dédiée à modifier les milieux hostiles (volonté universaliste et interventionniste) ; une approche indigène des populations locales pour qui la fièvre jaune n'était qu'une maladie parmi d'autres. Ma posture se rapproche de celle de Lowy dans le sens où je montrerai, à partir de pratiques mises en œuvre par quatre groupes, les définitions données à la maladie de Lyme, entendue comme un phénomène bioculturel, ainsi que leurs conséquences pour le malade et les politiques de santé publique.

Selon Lowy, pour acquérir le statut de fait scientifique et prétendre à l'universalité, les pratiques doivent circuler et s'éloigner de leur contexte de production (réseau, lieu, époque). Il y a donc toujours une tension entre la volonté universalisante de la science, souvent fondée sur l'approche expérimentale, et l'ancrage des connaissances dans le local, dont rend mieux compte l'approche par le terrain. L'histoire de la fièvre jaune illustre cette tension qui se manifeste également à propos de Lyme, sur le plan clinique (opposition entre une approche centrée sur le malade et une approche centrée sur la maladie), comme épidémiologique (variabilité locale du cycle de la maladie versus larges zones à risque). À travers les pratiques des acteurs, c'est-à-dire leur manière de faire parler l'entité à laquelle ils s'intéressent, ce sont donc aussi des manières d'interagir avec le monde qui se donnent à voir.

Lowy a appliqué à l'action publique l'articulation entre terrain et laboratoire envisagée par Delaporte. Cette articulation se serait opérée autour de la notion de contrôle : au contrôle des variables devait répondre celui des vecteurs. Quand le terrain s'est étendu à la jungle, le rôle de

---

<sup>35</sup> Cette notion de vecteur interrogeait la vision anthropocentrée de l'épidémiologie classique qui n'admettait pas d'intermédiaire non humain dans la transmission des maladies humaines. Dans cette perspective, le moustique, passif et matériel, n'était pas perçu comme un vivant en interaction avec d'autres vivants.

réservoirs des animaux sauvages s'est imposé aux scientifiques et, avec lui, l'espoir d'éradiquer la maladie s'est effondré<sup>36</sup>. Le terrain s'est alors reporté sur l'espace urbain où ont été développés des dispositifs de surveillance des populations, en adéquation avec la maîtrise expérimentale. Parce qu'elle ne pouvait résoudre le problème à sa source, l'action publique a reporté la responsabilité sur l'individu. La médecine tropicale, qui était aussi une médecine coloniale, a ainsi développé des pratiques rigides visant à régir par la science tous les domaines de la vie quotidienne<sup>37</sup>. Ces pratiques autoritaires, combinées à une responsabilisation individuelle, ont été transférées dans les pays du nord où la résistance des populations est néanmoins plus forte, comme l'a montré l'article de Marcu, Uzzell et Barnett à propos des usagers de la nature (2011).

La tension entre les savoirs locaux et les savoirs à portée plus générale s'est également manifestée lors du premier congrès national des médecins brésiliens (Rio, 1922) qui a opposé deux figures : celle du médecin orienté vers le traitement souvent individuel des cas et celle du médecin pour qui compte la promotion de la santé publique (Lowy, 2001). Les techniques destinées à rendre visible la maladie ont été au cœur de cette tension. La bactériologie a fondé sa crédibilité sur cet enjeu et pris sur la clinique une forme de supériorité : là où cette dernière peinait à différencier les symptômes de la fièvre jaune, communs à de nombreuses maladies, la bactériologie leur a attribué un agent pathogène spécifique. L'ordre de la preuve s'est alors inversé, l'étiologie primant désormais sur les symptômes cliniques (Lowy, 2001). L'approche centrée sur le malade, qui admet la variabilité des cas en lien avec la notion de « terrain » corporel, n'a pas disparu, mais elle s'est étiolée face à la médecine centrée sur la production de connaissances universelles. Le patient et son ressenti subjectif ont alors été relégués à l'arrière-plan. Dans le cas de Lyme également, les techniques de mise en visibilité (sérologie) l'emportent souvent sur l'observation des médecins et le ressenti des malades. Mais, contrairement aux populations brésiliennes, les malades de Lyme contestent le verdict rendu par ces techniques.

Pour cette fonction critique qu'ils assurent, j'accorderai aux malades une attention supérieure à celle finalement secondaire que leur prête Lowy. La différence tient en grande partie aux statuts des malades en question. Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, dans un pays peu développé comme le Brésil, alors que la science constituait son influence de concert avec une politique autoritaire, les populations se sont vues contraintes d'adopter des mesures strictes et de s'aligner sur les standards modernes de la médecine. Malgré des mouvements de révolte<sup>38</sup>, le patient a été rendu passif et soumis, constitué en objet plutôt qu'en sujet capable d'entrer en relation avec l'expert, médecin ou administrateur public (Lowy, 2001). Au 21<sup>ème</sup> siècle, dans les pays riches et

---

<sup>36</sup> La nature zoonotique de la maladie a été mise en évidence par la transmission expérimentale sur un singe. Lowy, 2001, p. 160

<sup>37</sup> L'éradication de la fièvre jaune allait de pair avec une modernisation du Brésil dans laquelle l'hygiène sanitaire jouait un grand rôle pour normaliser les comportements et servir la cause du capitalisme en rendant les hommes et les biens mobiles.

<sup>38</sup> Une technique en particulier a soulevé l'indignation des populations : la viscérotomie (le prélèvement d'un fragment de foie sur les personnes décédées de mort suspecte pour affiner le diagnostic).

industrialisés où ont éclaté plusieurs scandales sanitaires interrogeant la pertinence de la science, les malades sont bien davantage équipés pour contester le statut d'objet qui leur est proposé.

Une dernière tension entre logique de laboratoire et logique de terrain intéresse mon cas. Celle-ci s'est jouée lors de la mise au point d'un vaccin qui est venue recadrer l'action publique préalablement attachée à la lutte anti-vectorielle et au contrôle des populations. La réponse qui a été donnée aux effets secondaires du vaccin (hépatite) a montré d'un côté une logique de laboratoire développée aux États-Unis, plus attentive à la pureté du produit qu'à son effet, et de l'autre une logique de santé publique proche du terrain, favorisée au Brésil où comptait avant tout la vaccination effective des populations (Lowy, 2001). À Rio, les savoirs étaient développés dans des lieux qui communiquaient étroitement : l'entomologie n'était pas séparée de la clinique ni du laboratoire où s'élaborait le vaccin. Aux États-Unis, les chercheurs dédiés au virus étaient isolés des autres dimensions de la maladie. Les effets négatifs du vaccin n'ont été perçus qu'après l'épidémie d'hépatite et gérés par le seul suivi des malades tandis qu'à Rio, l'effet du vaccin a été observé directement sur la population. La santé publique serait ainsi plus efficace lorsque les pratiques intéressées se développent à proximité les unes des autres. Lowy voit dans cette proximité le creuset d'une science plus « ouverte sur la cité » et une façon de réconcilier la dimension locale des phénomènes avec leur gestion globale. L'exemple de Lowy alimente la question de l'écologisation des pratiques et de leurs effets en termes de gestion, qui sera plus particulièrement traitée dans la deuxième et troisième partie de cette thèse.

Plusieurs aspects du travail de Lowy se retrouvent dans ma propre étude : l'hybridation entre des pratiques de laboratoire et de terrain, mais parfois aussi leur confrontation ; la tension entre une médecine centrée sur le malade et une médecine plus technique centrée sur la maladie ; le rôle des malades dans l'articulation de l'une et de l'autre ; une tendance, de la part des pouvoirs publics, à reporter la responsabilité sur la population et à vouloir normaliser ses comportements dès lors que la destruction du foyer apparaît impossible ; la difficulté à rendre visible de petites entités et les controverses qui peuvent éclore au sujet des techniques ; etc. J'aurai l'occasion d'approfondir ces questions au fil des pages, d'autant que l'histoire de l'infectiologie est liée à celle de la médecine tropicale. Pour preuve, ces spécialités sont aujourd'hui réunies au sein des mêmes services hospitaliers.

#### **1.4. Lyme dans le champ des maladies et de l'expertise**

Si la littérature consacrée aux maladies vectorielles est réduite, celle relative aux maladies est abondante et je l'ai parcourue de façon non exhaustive. J'ai consulté un premier ensemble de travaux consacrés aux maladies infectieuses, parmi lesquels le sida apparaissait en tête. Lui sont consacrés les travaux de Dodier (2003), Barbot (1999) et Fillion (2007), Epstein (1995) et Crespin (1998). Les récents épisodes de grippe ont également été traités en anthropologie des sciences

par Keck (2009, 2010) et Manceron (2009), et en sciences politiques par Gilbert et Henry (2012). En matière de maladie infectieuse, il faut également citer les travaux dédiés à la santé animale, tels que ceux sur la fièvre catarrhale ovine<sup>39</sup> (Olivier, à paraître), la rage (Foures, 2011), ou encore la peste bovine (Vallat, 2009). De très nombreux travaux sont également ciblés sur les maladies dégénératives telles que Alzheimer (Moser, 2008 ; Guichet et Hennion, 2009), les maladies génétiques (Rémondet, 2004) comme la mucoviscidose (Langeard et al., 2010) et les myopathies (Callon et Rabeharisoa, 1998), mais aussi l'ESB, étudiée notamment par Granjou (2003, 2004) et Barbier (2005). Enfin, de nombreuses études couvrent le thème du cancer (Broom, 2005 ; Pinell, 1992 ; Fujimura, 1987).

Mon travail se distingue de ces travaux par la nature du sujet choisi. Dans la majorité des cas, les maladies étudiées sont en effet mortelles ou fortement invalidantes et l'urgence sanitaire a servi de cadre à leur construction. Mon sujet est plus ambigu. Selon les praticiens, Lyme est tantôt une maladie infectieuse qui se diagnostique et se soigne aisément, tantôt une maladie chronique lourdement invalidante. Quoi qu'il en soit, elle n'est pas mortelle, sa forme chronique est contestée et, si elle existe, elle ne semble pas concerner plus de quelques centaines d'individus en France (l'essentiel des malades guérissent sans complication postérieure).

Au moment où elles ont été constituées en problème public, ces maladies étaient autant que Lyme traversées d'incertitudes et de controverses. Depuis lors, leur définition s'est stabilisée. C'est donc avec un regard rétrospectif que les auteurs rendent compte des étapes clefs du processus définitionnel, des objets qui ont circulé et des lieux dans lesquels se sont incarnés ces processus. Il m'était impossible d'adopter cette posture. Lyme est encore aujourd'hui définie de façon plurielle, selon des dynamiques que je ne peux observer qu'en train de se faire. Dans l'optique des travaux précités, j'observerai donc comment les praticiens construisent le problème, quelles définitions ils portent, dans quels lieux, comment elles se rejoignent, s'opposent ou s'ignorent, mais il me sera impossible de savoir si une définition l'emportera et, le cas échéant, de prédire laquelle.

Un vaste pan de la sociologie médicale s'est construit autour des maladies chroniques qui ont vu émerger la figure du malade actif ou auto-soignant et par lesquelles la relation médecins/patients a été reconfigurée (Dodier, 2003). Il faut d'abord citer l'étude de Pinell (1992) dans laquelle il montre comment le cancer a pris la place des fléaux infectieux qu'étaient la tuberculose ou la syphilis pour inaugurer l'ère des maladies chroniques<sup>40</sup>. Tout en identifiant les changements qui se sont opérés dans la médecine (techniques, relationnels, etc.), l'auteur montre comment son rôle en société s'est redéfini et comment cette redéfinition était elle-même liée à des

---

<sup>39</sup> Dite aussi maladie de la langue bleue, la FCO est une maladie virale transmise par un moucheron qui n'affecte que les animaux, ruminants sauvages et domestiques.

<sup>40</sup> Avec la notion d'incurables, par exemple, l'hôpital va être redéfini non plus seulement comme un lieu conçu pour soigner, mais aussi pour aider le malade à vivre la maladie.

changements politico-économiques. Pour réaliser ce travail, Pinell a identifié les groupes engagés dans l'étude du cancer, les relations qu'ils entretenaient, leurs points d'accord et de conflits<sup>41</sup>, tout comme je m'attacherai à le faire à propos de Lyme.

Plusieurs des questions, des évolutions et des enjeux croisés à propos de la fièvre jaune et du sida se retrouvent dans le travail de Pinell. J'en citerai deux. Tout d'abord, Pinell montre comment le cancer a inauguré l'ère d'une médecine de plus en plus dépendante des techniques de pointe conçues en laboratoire. Les techniques de dépistage radiologique de même que les traitements nucléaires ont en effet été forgés par des physiciens et, avec le développement de ces méthodes, une distance s'est creusée entre le médecin hospitalo-universitaire et le médecin expérimentateur, coupé du monde hospitalier. La délicate standardisation des traitements a également engendré une lutte contre les médecines alternatives, accusées de charlatanerie, que l'on retrouve à propos de Lyme. La place des malades est également traitée, tant du point de vue associatif (ligue du cancer), que de la relation avec le médecin. Pinell montre, par exemple, que l'impossibilité de créer un dépistage simple a incité les pouvoirs publics à reporter la charge du diagnostic précoce sur les individus et leurs familles. À l'image de la fièvre jaune, la lutte contre le cancer s'est donc transformée en outil de normalisation et d'alignement des comportements. Elle a valorisé le malade actif qui coopère avec le médecin et agit de façon responsable et objective sur son propre corps, en suivant à la lettre les traitements. Cette figure, que Pinell qualifie d'*homo medicus*, était indispensable pour que se développe une médecine scientifique de pointe. De cette double position, patient en même temps que collaborateur, naissent les revendications d'un public qui constatera que le médecin ne lui reconnaît pas toujours ce statut de collaborateur.

D'abord limitée aux dimensions sociales et psychologiques de la vie du malade, l'étude des reconfigurations entre le médecin et son patient s'est étendue à la production de nouvelles connaissances scientifiques. La myopathie comme le VIH ont illustré la capacité des associations de malades à entrer avec le corps médical dans un modèle de co-construction des connaissances, à propos du dépistage comme des soins (Callon, 1998). La littérature dédiée aux mouvements sociaux s'est ainsi intéressée aux malades qui contestent l'hégémonie des savoirs médicaux et revendiquent une place plus active dans le processus de construction des connaissances dont ils ne faisaient auparavant que subir les conséquences. Aux États-Unis, Lyme est présenté comme un exemple emblématique de cette contestation (Aronowitz, 1991). La forme chronique de la maladie y semble en effet plus controversée et médiatisée qu'en France<sup>42</sup>. En m'intéressant aux critiques véhiculées par les malades français, qui rejoignent en grande partie celles développées

---

<sup>41</sup> On retrouve dans le cas de Pinell quelques-unes des institutions concernées par Lyme : Institut Pasteur, faculté de médecine de Strasbourg, Muséum national d'Histoire naturelle, etc.

<sup>42</sup> À titre d'exemple, Lyme est bien plus présente dans la production culturelle américaine que française : des clips musicaux de country mettent en scène, avec humour, le détiage (Brad Paisley, "ticks", etc.) ; les livres de témoignages de patients sont édités (Weintraub P., *Inside the Lyme epidemic*, New-York, St. Martin's Press, 2008, 408 pages), des films traitent du sujet sur le mode de l'horreur (*Ticks*, Randel. T., 1994), des séries font référence à la maladie (*Big Bang theory*), etc.

outré-Atlantique, mon travail alimentera les études relatives aux mouvements sociaux qui se sont dressés contre la toute-puissance du corps médical.

Pour faire advenir leurs revendications, les malades du sida et de la myopathie ont dû négocier avec le corps médical et porter leur cause sur la scène publique. Dans son étude sur le VIH, Dodier se concentre sur le travail politique opéré autour de la notion de biens en soi<sup>43</sup> eux-mêmes liés à des dimensions épistémiques (quelles connaissances sont légitimes ?) et économiques (comment évaluer l'efficacité de ces connaissances ?). En particulier, il s'intéresse à la manière dont les groupes hétérogènes ont fait valoir leurs *prises de position* dans des *arènes*<sup>44</sup>. Autour des thérapeutiques et par l'interdépendance des acteurs concernés, différents biens en soi ont été articulés dans une définition commune de la maladie qui a transformé le monde médical et les relations entre les groupes concernés (cliniciens, chercheurs, firmes pharmaceutiques, malades, etc.). Pour faire reconnaître une cause, les acteurs ont donc dû défendre leurs opinions dans des arènes mais aussi se référer à des biens communs. Lyme n'était pas suffisamment médiatisée pour me concentrer sur les seules arènes publiques. L'analyse en termes de biens en soi aurait été peu pertinente puisque c'est au sein de ces arènes surtout que sont généralisées les causes. Eu égard au caractère discret du problème et à la pluralité des définitions qui coexistent, j'ai choisi d'envisager prioritairement les espaces de savoir dans lesquels se met en forme la problématique.

Certains de ces espaces présentent des dimensions publiques autant que discrètes. C'est le cas d'Internet et en particulier du forum Lyme francophone. L'entre-soi prévaut sur ce forum qui n'affiche aucune réelle volonté de médiatisation. Sa fonction première est de développer, à partir d'expériences partagées, des savoirs susceptibles d'aider les malades à mieux vivre la maladie. Néanmoins accessible à tous, et probablement largement consulté eu égard à son classement sur Google, ce forum contribue à donner de la maladie une image publique. Mon cas rejoint en cela plusieurs études relatives aux modes de production des connaissances permis par l'usage de forums (Akrich, 2007 et 2010 ; Cohendet et al., 2003 ; Conein, 2004). D'autres travaux ont mis l'accent sur la facilité d'accès à une information diversifiée que permet Internet et sur les modifications qu'il induit quant à la relation entre médecins et malades (Broom, 2005) mais aussi quant à la conception du corps (Casilli, 2009). Internet joue donc une double fonction dans les mouvements contestataires : il permet aux malades de publiciser une cause mais aussi, et peut-être surtout, d'échanger leur expérience pour forger collectivement des connaissances qu'ils confrontent ensuite à celles des médecins. Je m'intéresserai plus particulièrement à ce second aspect en montrant comment la production de connaissances peut en même temps publiciser une cause, sans que cet objectif soit initialement visé.

Une autre veine issue de la sociologie des sciences s'est concentrée sur l'expertise et les

---

<sup>43</sup> Définis comme des objectifs que l'on désigne dignes d'être poursuivis en tant que tels.

<sup>44</sup> « Format relativement stabilisé de production des prises de position qui définit la manière dont elles doivent s'exprimer, à qui elles s'adressent, sur quels supports elles s'inscrivent », Dodier, 2003, p. 35

reconfigurations sociotechniques opérées par les innovations scientifiques. Les patients sont rarement au coeur de ces travaux, dédiés aux chercheurs et aux médecins. Les travaux réalisés sur l'ESB se sont intéressés à la manière dont ont été élucidés, dans un contexte d'incertitude, les mécanismes de propagation et de transmission des maladies ainsi qu'aux recommandations publiques qui en ont émergé, souvent issues de compromis entre logiques différentes (Granjou, 2010)<sup>45</sup>. Du côté des maladies génétiques, l'accent a été mis sur l'innovation et la standardisation de techniques de dépistage et de soin. Certains auteurs s'intéressent à la façon dont une innovation scientifique a pu passer de « la paillasse au grand monde » et redessiner ce faisant la manière de concevoir le vivant et le pathologique ainsi que les relations entre chercheurs et médecins<sup>46</sup>. D'autres montrent, à partir du dépistage de la mucoviscidose et de l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques relatif à l'annonce du diagnostic, que dans un contexte d'incertitude qui échappe à la logique randomisée, les acteurs élaborent leurs propres critères d'évaluation, structurant ainsi leurs décisions autour du contexte local dont elles émergent (Langeard et al., 2010). La possibilité de confronter régulièrement cette standardisation aux situations réelles susciterait un processus réflexif favorable à l'innovation et au contentement des acteurs<sup>47</sup>. Ces études donnent ainsi à voir une tension entre des recommandations à portée générale, nécessaires pour les pouvoirs publics, et des pratiques locales, soumises aux contextes toujours variables. Se manifeste également la cohabitation de logiques contradictoires : celle de l'action publique qui gère des populations en vertu de considérations économiques et celle de l'éthique qui refuse d'évaluer le prix de l'existence. Le cas de Lyme me permettra de revenir sur cette tension entre connaissances générales et particulières dans un contexte fortement marqué par l'incertitude.

Alors que les travaux de sociologie de la santé s'intéressent aux versants cliniques des maladies (diagnostic et thérapeutiques), ceux de sociologie des sciences privilégient leurs dimensions épidémiologiques et techniques. L'étude des médecins peut leur être commune, mais la première y ajoutera les malades là où la sociologie des sciences privilégiera les experts. Dans le cas de Lyme, j'ai voulu considérer ensemble médecins, chercheurs et malades. Cela semblait nécessaire dans la mesure où les pratiques très diverses qu'ils mettent en œuvre pour connaître la maladie sont parfois amenées à se rencontrer pour élaborer une définition commune.

---

<sup>45</sup> Les travaux de Granjou sur la tremblante du mouton illustrent cette tension entre deux logiques épistémiques et l'articulation, dans une perspective de précaution, d'exigences de santé publique avec des exigences économiques d'élevage (sélection) : celle des vétérinaires qui repose sur la clinique et le diagnostic ; celle des chercheurs généticiens dont l'approche est moléculaire.

<sup>46</sup> Les produits développés sont en même temps des médicaments, soumis à la logique des essais contrôlés, et des OGM, soumis aux exigences de pureté et de contrôle des flux (logiques de confinement et de certification). Les thérapies géniques sont ainsi à la frontière entre activité de recherche et de soins.

<sup>47</sup> Les travaux relatifs à la standardisation des pratiques présentent tantôt la standardisation comme une contrainte, tantôt comme favorable à la coordination d'acteurs. Cette coordination semble cependant délicate dans le cas de fortes incertitudes sur le diagnostic et les traitements.

## 2. L'ETHNOGRAPHIE MULTI-SITUEE

Pour apprendre à connaître la maladie de Lyme, je me suis intéressée aux entités qui composent le phénomène : une bactérie, une tique vectrice (*Ixodes ricinus*), des animaux hôtes (des tiques) et réservoirs (des pathogènes), des milieux où circule la maladie (forêts tempérées), des comportements dits « à risque », etc. À partir de ces entités, j'ai identifié des acteurs hétérogènes dont je ne pouvais, a priori, estimer l'implication respective dans la problématique. Dans certains cas, il m'était même difficile d'attribuer précisément aux acteurs un objet de recherche, tant ces entités, reliées entre elles, sont appréhendées dans leurs interactions (Kirksey et Helmreich, 2010<sup>48</sup>). Plutôt que de partir d'un groupe établi<sup>49</sup>, je me suis donc intéressée aux praticiens qui s'articulaient autour d'un objet lui-même pluriel : la maladie de Lyme.

En étudiant aussi bien les chercheurs qui s'intéressent au vecteur ou aux réservoirs des pathogènes que les médecins infectiologues qui théorisent la clinique de la maladie et aux malades qui contestent leurs théories, je me distinguais partiellement du travail qu'à réalisé Annemarie Mol sur l'athérosclérose (2002). *The Body Multiple* m'a servi de guide pour comprendre comment un objet (une maladie) pouvait être construit de manière diffractée entre plusieurs praticiens qui opèrent dans des lieux différents au sein de l'hôpital. L'image produite de la maladie varie en fonction des parties du corps auxquelles s'attachent les praticiens et des objets à partir desquels ils fondent leur pratique. En dépit d'un certain éclatement de l'objet, et malgré les frontières qui se dessinent entre services hospitaliers, ces praticiens sont réunis dans le macro-espace de l'hôpital et, pour différents qu'ils sont, les savoirs n'en demeurent pas moins articulés autour du malade, vivant qui maintient une unité entre les pratiques. Dans mon cas, les acteurs ne travaillent ni sur le même vivant, ni dans un même espace. Bien plus que l'athérosclérose, la maladie de Lyme est donc diffractée entre des groupes de praticiens, d'objets et de lieux, qui ne sont amenés que ponctuellement à dialoguer.

En circulant à travers plusieurs lieux, j'ai dégagé les groupes et les réseaux qui s'organisent autour de la problématique « Lyme ». Les groupes que j'ai identifiés présentent de fortes disparités en termes de statut et de taille. Certains, comme les infectiologues, réunissent des dizaines voire des centaines d'individus, à l'image des malades participant au forum, tandis que d'autres, comme les entomologistes médicaux spécialistes des tiques, se comptent sur les doigts d'une main. Certains ont également des thèmes de recherche qui dépassent le seul cadre de Lyme, comme les écologues généticiens des populations de parasites qui se relient à de plus vastes

---

<sup>48</sup> Ces auteurs ont développé la notion d'ethnographie multi-espèces qui prend le parti de suivre les non-humains tout autant que les humains. J'aurais pu m'attacher à définir les pratiques de la tique vectrice, ses obligations et ses exigences, tout comme celles de la bactérie ou des animaux réservoirs. Je n'ai cependant pas procédé de la sorte, ayant déjà beaucoup à faire avec l'ensemble des humains qui gravitent autour de Lyme. Dans ma thèse, les non-humains seront donc toujours abordés par le prisme des praticiens qui sont obligés par ces derniers mais jamais par celui de la pratique spécifique de ces non-humains.

<sup>49</sup> Contrairement à de nombreux travaux réalisés en STS qui prennent pour unité d'analyse le laboratoire.



collectifs. À l'inverse, les malades se sont constitués autour de la seule thématique de Lyme. La seconde partie sera consacrée au détail des groupes de praticiens tandis que j'expliquerai dans le chapitre théorique selon quels critères je les ai constitués.

En adoptant cette posture, je me suis inscrite dans l'ethnographie multi-située (Marcus, 1995)<sup>50</sup>. Cette méthode a été fondée par Appadurai dans *The Social Life of Things* où, plutôt que d'analyser une situation à partir d'un modèle théorique établi, il déduit de l'observation et de la circulation des objets des règles macrologiques, c'est-à-dire des régularités structurelles valables pour un grand nombre. L'ethnographie multi-située réduit ainsi les projections théoriques que l'analyste peut opérer en arrivant sur le terrain, sans nier l'existence de tendances macrologiques (contexte global), mais sans non plus les chercher dans un lieu spécifique. Il s'agit ici de tracer un phénomène social (la qualification d'une maladie, la dynamique de formation des collectifs et leurs relations) en pistant une série d'objets complexes qui révèlent ce que l'analyse macrologique ne voit pas.

Les échelles sont mélangées dans l'ethnographie multi-située, particulièrement indiquée pour étudier les objets en phase de construction, dont les contours encore mal définis se juxtaposent dans des temps et espaces variés, selon un modèle inspiré du concept de rhizome<sup>51</sup> de Deleuze et Guattari (1980). Par voie de conséquence, les terrains investigués sont différents et les données inégales, sur le plan quantitatif comme qualitatif. Le chercheur doit pouvoir changer de langage en même temps qu'il change de site pour comprendre comment l'objet est défini dans différents mondes et cerner quelles transformations il subit.

Je me suis efforcée d'adapter la méthodologie aux particularités des sites en associant aux enquêtes semi-directives l'analyse de documents et d'un forum de malades. J'ai également observé des événements phares et participé à certains d'entre eux, non plus comme analyste, mais comme praticien à part entière, impliqué dans la définition du phénomène. Ce faisant, j'ai compris qu'en travaillant sur Lyme, je faisais désormais partie des lieux dans lesquels peut s'élaborer la problématique et que mon identité, évolutive, était en jeu autant que celle des praticiens qui obligeaient ma pratique.

---

<sup>50</sup> L'ethnographie multi-située a trouvé un terrain fertile dans les media studies qui se sont notamment attachées aux films indigènes et non plus seulement à leurs réalisateurs. Les STS l'ont également mobilisée (Haraway et son cyborg notamment ou encore le travail de Latour sur Pasteur) tandis que l'anthropologie l'a appliquée aux champs de l'épidémiologie médicale, des maladies environnementales et des modes de communication par Internet dans lesquels se situe mon travail. La méthode a également été appliquée à l'étude des mouvements migratoires ou du capitalisme, compris à partir d'un produit initial qu'il s'agit de pister dans ses diverses agrégations à d'autres objets.

<sup>51</sup> Le rhizome est un modèle descriptif et épistémologique qui s'oppose à celui de l'arbre. L'arbre véhicule l'idée d'une construction successive des connaissances à partir d'une base à laquelle sera subordonné l'ensemble des connaissances produites. Dans le rhizome, au contraire, il n'y a pas de connaissance centrale, tout savoir étant susceptible d'influencer les autres savoirs, quelle que soit sa position au sein de la structure d'ensemble.

### 3. ALLER A LA RENCONTRE DES PRATICIENS

Pour accéder aux praticiens qui gravitent autour de la maladie de Lyme, je me suis fondée sur des objets particulièrement visibles : beaucoup étaient produits par des institutions publiques et tous étaient accessibles sur Internet. L'usage d'Internet présentait l'avantage de mimer la démarche du public. En inscrivant sur Google les termes « Lyme », « tiques », « maladies », j'ai obtenu les informations les plus consultées et accédé aux praticiens qui les diffusent : un site réalisé par un médecin généraliste pour informer la population au sujet des maladies à tiques, un forum de discussion entre malades, plusieurs associations de malades, des blogs, un groupe d'étude pluridisciplinaire nommé « Tiques et Maladies à Tiques », une conférence de consensus dédiée à Lyme, la saisine du Haut Conseil de la santé publique dont j'ai parlé en introduction, des bulletins épidémiologiques issus de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), des rapports régionaux produits par les Cellules de l'InvS en région (Cire), des réseaux de surveillance, des plaquettes informatives, etc. La visibilité des documents combinée à la participation des acteurs m'a indiqué qui contacter en priorité. Tout au long de la thèse, j'ai répété cette démarche pour observer les évolutions qui se produisaient sur Internet et participant à la définition de la maladie : regroupement du forum et de l'association France Lyme au sein d'un portail plus vaste, apparition de nouveaux sites, articles de presse, émissions télévisées et radiophoniques, documentaires, etc.

Sans l'usage d'Internet, j'aurais difficilement pu accéder aux malades : sans compter le secret médical, Lyme n'est pas une maladie à déclaration obligatoire. Très nombreuses sont les personnes qui connaissent dans leur entourage un (ancien) malade, mais je ne pouvais me fonder sur une méthode aussi erratique. Pour contourner cette difficulté, je me suis servie du seul et unique forum existant en France : le forum Lyme francophone (<http://www.forumlyme.com/>). En faisant ce choix méthodologique, je ne m'intéressais plus à l'ensemble des personnes qui ont contracté la maladie, mais uniquement à celles qui se pensent atteintes d'une forme complexe que le corps médical n'arrive pas à soigner et qui se réunissent sur un forum pour trouver des conseils et échanger leur expérience. Lorsque je parlerai des « malades de Lyme », il faudra donc entendre les malades qui se manifestent sur Internet, via des témoignages, le forum, la participation à une association ou encore la création de sites personnels. Ceux-ci soulignent systématiquement la méconnaissance du corps médical et des formes complexes, si pas chroniques, que peut prendre la maladie.

Parmi les 700 membres inscrits sur le forum, j'ai identifié plusieurs catégories d'usagers et sélectionné deux à trois personnes pour chacune d'elles. Tout d'abord, les quatre modérateurs que compte le forum : Agnès, 33 ans, Parisienne inscrite sur le forum depuis 2008, Véronique (alias Epichou), 44 ans, travaillant dans l'élevage de chevaux en Normandie ainsi que Aj et Marsu. Je me suis ensuite concentrée sur les membres qui envoient le plus de messages et sont particulièrement actifs dans le jeu de questions – réponses par lequel les malades s'orientent à

travers la maladie : Christine, qui répond aux questions plus précises des membres et travaille dans le milieu médical ; Paul, membre suisse, et Asian, dame d'une trentaine d'années qui habite le sud de la France. J'ai également inclus des membres récents comme Virginie (28 ans), ou que je trouvais particulièrement intéressants (Christian, forestier de l'ONF dans les Vosges qui incrimine le rôle de la chasse). Via les messages que s'adressent les membres, j'ai pu obtenir une vision générale de la dynamique du forum. Par contre, souhaitant respecter sa fonction – un lieu d'échange entre malades – je ne m'y suis pas inscrite et ne l'ai pas l'utilisé pour obtenir des informations.

J'ai réalisé des entretiens semi-directifs avec une quarantaine de personnes identifiées par Internet ou qu'il m'a été conseillé de rencontrer au fil de l'enquête. Ces entretiens ont duré entre une et trois heures ; je les ai tous enregistrés puis retranscrits. J'ai assuré à mes interlocuteurs que je ne révélerais pas leur identité. Les noms utilisés dans la suite de cette thèse seront donc fictifs, concernant du moins les praticiens rencontrés. J'utiliserai des prénoms pour les distinguer des praticiens non rencontrés, dont l'identité est divulguée et le nom complet reproduit.

J'ai demandé aux chercheurs et aux médecins comment ils en étaient arrivés à s'intéresser aux tiques et/ou aux maladies. Avec les malades, j'ai entamé la discussion en leur proposant de raconter l'histoire de la maladie, ce qu'ils faisaient souvent spontanément. Les entretiens ont porté sur quatre thématiques précisées par des items : la caractérisation temporelle et spatiale de la maladie ; les modes de gestion (détection, lutte, soins, etc.) ; les conditions de transmission et le réseau de relations. Les grilles d'entretien étaient adaptées à chaque interlocuteur, en fonction des informations que j'avais pu recueillir au préalable (CV, articles, insertion dans des programmes de recherche, page web personnelle ou du laboratoire, etc.)<sup>52</sup>. Comme le sujet m'apparaissait controversé et diffracté en plusieurs lieux, pour stimuler indirectement la discussion, il m'est arrivé de citer les propos recueillis lors d'autres entretiens, qu'il s'agisse ou non de praticiens ou de sujet connu de mon interlocuteur. Le tableau ci-dessous répertorie les praticiens rencontrés qui seront plus amplement présentés dans l'historique ainsi que dans la seconde partie (pour une présentation synthétique et alphabétique des praticiens, voir l'annexe 1 sous forme de feuille A3 que le lecteur peut avoir sous les yeux en permanence). Les praticiens notés en gras ont été rencontrés lors des entretiens exploratoires. Je pourrai parler d'échantillon à propos des malades réunis sur le forum et des infectiologues de CHU, probablement tous confrontés à des cas de Lyme. Hormis pour ces deux groupes, j'ai rencontré l'essentiel des acteurs fermement impliqués dans la problématique. Le monde qui gravite autour de Lyme est en effet petit et hétérogène. Seuls les acteurs plus secondaires ou qui se sont ajoutés au fil du temps n'ont donc pas été rencontrés.

---

<sup>52</sup> Une grille « type » est reproduite dans l'annexe 3.

**Tableau 1. Détail des praticiens rencontrés**

Laboratoire/ service/ association	Tutelle institutionnelle	Praticiens	Pratique	Objets	Date de l'entretien	Lieu de l'entretien
BioEpar (équipe interactions tiques – parasites – hôtes)	INRA — ONIRIS	Alain	vétérinaire professeur (responsable de l'équipe) - parasitologue		16/02/2010 - téléphone	Nantes
		Albert	vétérinaire enseignant - parasitologue	• ANR Oscar • TMT	12/10/2011	
		Monique	vétérinaire enseignant - parasitologue		11/10/2011	
		Olivier	écologue généticien des populations	• ANR Oscar • Eden-Ext • TMT	10/10/2011	
		Suzanne	vétérinaire enseignant - éco- épidémiologiste	• ANR Oscar • Saisine du HCSP • TMT	12/10/2011	
Bipar	INRA - ENVA	Muriel	bactériologiste	• Saisine du HCSP • TMT	30/09/2010	Paris
		Sarah	parasitologue - microbiologiste	• CNEV • TMT	20/10/2010 - téléphone	
Blog de malade		Marie	ex-malade soignée à Garches	<a href="http://tique-lyme.monsite-orange.fr/index.html">http://tique-lyme.monsite-orange.fr/index.html</a>	29/09/2010	Paris
CERSP (UMR 7204)	MNHN – CNRS - UPMC	Benoît	parasitologue - écologue	TMT	29/08/2010 - récoltes de tiques et de captures de tamias	Sénart (Paris)
		Louis	écologue dynamicien des populations			
Cire Rhône- Alpes	InVS	Nadine	épidémiologiste	• Étude de faisabilité dans la perspective d'une mise en place de la surveillance de la maladie de Lyme en Rhône-Alpes, 2005 • Surveillance de la maladie de Lyme dans les départements de l'Ain, de la Loire et de la Haute-Savoie	30/04/2010	Lyon
CNR des arboviroses	Institut Pasteur	Frédéric	virologue - responsable du		21/05/2010	Paris

			CNR			
CNR des borrélioses	Institut Pasteur – unité des spirochètes	Caroline	médecin parasitologue - microbiologiste responsable du CNR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PICRI</li> <li>• Saisine HCSP</li> <li>• TMT</li> </ul>	19/05/2010	Paris
		Claudine	entomologiste médicale - ticologue		30/09/2010	
		Élisabeth	médecin - entomologiste médical	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PICRI</li> <li>• TMT</li> </ul>	30/09/2010	
CNR des borrélioses associé	CHU – Institut de bactériologie	Boris	médecin bactériologiste - responsable du CNR associé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conférence de consensus</li> <li>• GEBLY</li> <li>• Saisine HCSP</li> </ul>	03/08/2010	Strasbourg
CNR des rickettsioses	Hôpital Nord, Faculté de Médecine, Timone	Philippe	infectiologue - entomologiste médical		12/05/2010	Marseille
CNR de la tularémie	CHU – Laboratoire de bactériologie et de virologie	<b>Max</b>	médecin bactériologiste - responsable du CNR		12/02/2010	Grenoble
EA 3432 – Immunologie	Faculté de pharmacie	Nathalie	pharmacienne - maître de conférence en parasitologie (microbiologie)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CNEV</li> <li>• Conférence de consensus</li> <li>• GEBLY</li> <li>• TMT</li> </ul>	03/08/2010	Strasbourg
Epia	INRA	Gwenaël	éco-épidémiologiste	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ANR OSCAR</li> <li>• TMT</li> </ul>	09/08/2010 – téléphone	Clermont-Ferrand
France Lyme		Michèle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• malade soignée à Garches</li> <li>• membre de l'association</li> </ul>	<a href="http://www.franclyme.fr/">http://www.franclyme.fr/</a>	22/07/2010 (téléphone) et Fêtes de la forêt de Fesseyvillers (01/08/2010)	Fesseyvillers (Doubs)
InVS	ministère de la Santé	Isabelle		Saisine HCSP	02/12/2010 - téléphone	Paris
Lanceur d'alerte		Jean-Claude	médecins généralistes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saisine HCSP</li> <li>• TMT</li> <li>• <a href="http://www.maladies-atiques.com/">http://www.maladies-atiques.com/</a></li> </ul>	04/08/2010	Souilly
		Mathieu			10/09/2011	Marche-en-Famenne (Belgique)
LADYSS	Université de Paris 8	Vincent	Géographe	PICRI	09/12/2010 (téléphone)	Paris
LECA	CNRS – Université Joseph Fourier – Université de Savoie	Bernard	écologue spécialiste de la dynamique des végétations		20/04/2010	Grenoble
Lyme éthique		Lydia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• malade soignée à Garches</li> <li>• journaliste</li> </ul>	<a href="http://lymethique.free.fr/">http://lymethique.free.fr/</a>	17/10/2011	Villars de Lans

			indépendante			
MIVEGEC		Christine	écologue généticienne des populations	TMT	07/05/2010	Montpellier
		Didier	entomologiste médical responsable du laboratoire	• CNEV (responsable) • Saisine <i>La LAV en France</i> , (coordinateur)	07/05/2010	
		<b>Jean-François</b>	écologue généticien des populations coordinateur de l'équipe dynamique des systèmes et des maladies infectieuses	Saisine HCSP	16/02/2010 – téléphone	
		Karen	écologue généticienne des populations	• CNEV • Saisine HCSP • TMT (coordinatrice)	07/05/2010	
MSA		François	médecin du travail		25/11/2011 (téléphone)	Paris
		Nicole	médecin référence risque biologique - responsable de l'observatoire des zoonoses en agriculture (2010)		30/09/2011	Grenoble
SAGIR (réseau)	ONCFS	<b>Dominique</b>	vétérinaire directeur du LVDHA		27/01/2010 (téléphone)	Gap
		<b>Gilbert</b>	vétérinaire libéral		17/02/2010	Saint Pierre d'Albigny
		<b>Jean</b>	inspecteur en chef de la santé publique vétérinaire		12/02/2010	Grenoble
Services d'infectiologie	CHU	Céline	infectiologue	Saisine HCSP	18/05/2010	Saint-Étienne
	Centre Hospitalier Intercommunal	Pierre	infectiologue chef de service des maladies infectieuses et tropicales	• Conférence de consensus • ORMAT • PICRI • Saisine HCSP	09/12/2010 – téléphone	Villeneuve-Saint-Georges
	Hôpital Universitaire Raymond Poincaré	Christian	infectiologue chef du département de maladies Infectieuses et tropicales	Saisine HCSP	18/08/2011	Garches
	CHU	Jean-Paul	infectiologue président de la SPILF		01/06/2010	Grenoble
UMR 1161 VIRO	INRA – ENVA – ANSES	<b>Mylène</b>	biologiste virologue			Paris
		<b>Sylvie</b>	vétérinaire virologue	Saisine <i>La LAV en France</i> (2008)		
		<b>Stéphan</b>	vétérinaire virologue			

À la réalisation d'entretiens et à l'analyse d'un forum, j'ai associé l'observation d'événements. Je me suis rendue à la première Assemblée générale du Centre National d'Expertise Vectorielle (CNEV) qui s'est déroulée à Montpellier le 20 octobre 2011. J'y ai retrouvé nombre de praticiens préalablement rencontrés. Le 1<sup>er</sup> août 2010, je suis allée aux fêtes de la forêt<sup>53</sup> de la commune de Fessevillers (petite commune du Doubs) où un membre de France Lyme issu de la région animait une action d'information. Assistée d'une amie, cette dame distribuait les plaquettes de l'association, proposait une adhésion, montrait comment enlever les tiques à l'aide d'une pince *ad hoc* et répondait aux nombreuses questions et commentaires. À plusieurs reprises, elle m'a sollicitée pour que je participe aux conversations en apportant des compléments d'information.

J'ai également participé à deux protocoles de terrain. Le 29 août 2010, j'ai passé la journée (6h – 18h) en forêt de Sénart avec deux écologues<sup>54</sup>. Je les ai observés récolter des tiques « au drapeau » et capturer des tamias, écureuil d'origine asiatique soupçonné d'être un excellent réservoir de Lyme. Commune à de nombreux praticiens, la méthode de récolte au drapeau consiste à tirer sur quelques mètres un drap sur le sol, puis à le retourner pour compter et/ou récolter les tiques qui s'y sont accrochées. J'ai participé à une seconde récolte de tiques lors de la semaine que j'ai passée à Nantes, dans l'UMR Biologie, Épidémiologie et Analyse du Risque (BioEpar). Alors que j'avais été essentiellement observatrice à Sénart, j'ai joué un rôle plus actif en récoltant moi-même les tiques<sup>55</sup>. Durant cette semaine, j'ai pu rencontrer plusieurs praticiens membres de l'équipe « interactions tiques – parasites – hôtes », soit en réalisant des entretiens, soit simplement en partageant leurs repas<sup>56</sup>. L'un des membres m'a montré les deux techniques qui permettent au laboratoire d'élever des tiques : le système de « gorgement naturel », une animalerie composée de souris sur lesquelles se nourrissent les tiques, par opposition à la technique du « gorgement artificiel » où les animaux sont remplacés par des membranes de cuir imbibées de sang maintenu à température du corps et régulièrement remplacées pour éviter la coagulation. Lors de mon passage au CNR, j'ai également pu visiter le laboratoire dans lequel sont gorgées les tiques (sur animaux).

J'ai participé à certains événements en tant que praticienne impliquée dans la problématique. En 2010, j'ai présenté mon travail lors de la réunion annuelle du groupe « Tiques et Maladies à Tiques » (TMT). Depuis lors membre (non permanent) du groupe, j'ai participé aux réunions suivantes ; j'ai été incluse dans la liste de diffusion et invitée à participer aux échanges. Grâce à cette liste, je suis restée en relation avec le groupe et son actualité tandis que j'avais ponctuellement des contacts avec certains membres, soit qu'ils me demandent comment évoluait

---

<sup>53</sup> Organisées tous les deux ans pour promouvoir les métiers du bois. L'édition de 2010 a réuni environ 1 000 personnes.

<sup>54</sup> Conservation des espèces, restauration et suivi des populations (CERSP), UMR 7204 (MNHN-CNRS-P6).

<sup>55</sup> Cette récolte a eu lieu le 13 octobre 2011 dans la forêt de Malville, en Loire-Atlantique.

<sup>56</sup> J'avais déjà rencontré la plupart des membres du laboratoire puisqu'ils participent aussi au groupe TMT.

mon travail, soit qu'ils m'envoient une information, soit encore qu'ils me proposent des collaborations<sup>57</sup>. Parce que deux jours par an, ce groupe rassemble en un même lieu des praticiens très différents, mais aussi par cette position d'observateur participant, j'ai accordé au TMT une large place (cf. deuxième chapitre de la troisième partie).

Enfin, j'ai répondu à quelques sollicitations et conservé des contacts par mail avec certains praticiens. À titre d'exemple, l'Entente Rage Zoonose (actuelle Entente de lutte interdépartementale contre les zoonoses) m'a invitée à lui dresser un panorama des acteurs impliqués dans la maladie de Lyme et de leurs thèmes de recherche. La rage ayant été éradiquée, l'ERZ cherchait en effet à se reconvertir et pensait à Lyme. Par l'intermédiaire du laboratoire BioEpar, j'ai également été en contact avec une anthropologue de Munich, membre du programme européen EDENext<sup>58</sup>, axé sur la biologie et le contrôle des maladies vectorielles en Europe. Cette dernière aurait voulu que je réalise des enquêtes en France, auprès des agriculteurs essentiellement, et à propos de l'encéphalite à tiques.

---

<sup>57</sup> J'ai conservé des contacts avec d'autres praticiens que ceux du groupe TMT, maladies et infectiologues notamment.

<sup>58</sup> Plus spécifiquement consacré aux maladies émergentes vectorielles, EDENext a succédé au programme EDEN (Emerging Diseases in a changing European Environment). Financé par la Commission européenne, ce projet a duré cinq ans (2005 – 2010) et réuni quatre-vingts équipes de recherche. Il a traité six maladies : l'encéphalite à tiques, la leishmaniose, la fièvre hémorragique, le paludisme, la fièvre West Nile et celle de la vallée du Rift.





## **CHAPITRE 2. La Borréliose de Lyme. Histoire d'une qualification**

Pour explorer la maladie de Lyme, j'ai d'abord réalisé un historique. Deux méthodologies croisées m'ont permis de mettre en récit la construction et la diffusion des connaissances relatives à Lyme et, plus généralement, aux zoonoses à tiques. De la fin du 19<sup>ème</sup> siècle à 1975, date de mise en évidence du pathogène aux États-Unis, l'historique repose sur la littérature ainsi que sur les témoignages d'acteurs pionniers qui gardent en mémoire les récits de leurs maîtres. Cette période est moins amplement traitée que les trente dernières années, abordées essentiellement grâce aux entretiens semi-directifs. La littérature, plus abondante que pour la période précédente, est venue compléter ces sources vivantes.

Par cet historique, j'entendais dégager les traits et les évolutions majeures de la problématique : l'implication progressive d'acteurs différents, l'évolution de leurs questionnements, incertitudes et controverses, leurs ancrages institutionnels et, finalement, les qualifications portées au-devant de la scène. Trois périodes de construction du problème semblent s'être succédé de la fin du 19<sup>ème</sup> au début du 21<sup>ème</sup> siècle. La première bifurcation s'est opérée autour de la mise en évidence de l'agent pathogène responsable de Lyme et de son mode de transmission, auparavant décrits mais non éprouvés en laboratoire (1883 – 1975). Dans la deuxième étape (1980 – 2000), alors que se développaient et se complexifiaient les connaissances cliniques et épidémiologiques, les premières controverses sont apparues. Encore aujourd'hui, celles-ci ont trait aux espaces de circulation de la maladie, au nombre de maladies transmises par

*Ixodes ricinus* et aux complications que vivent certains malades. Le premier mouvement citoyen est né sur l'initiative d'un médecin généraliste lanceur d'alerte (Chateauraynaud et Torny, 1999) et d'une association de malades. La troisième étape est en cours. Elle est marquée par l'institutionnalisation du problème, tant dans ses aspects cliniques (CNR, conférence de consensus) qu'épidémiologiques (CNEV, etc.). De nouveaux praticiens ont fait une entrée remarquable dans la problématique (écologues) et avec eux, certaines entités se sont vues renforcées (vecteur et réservoirs). Le mouvement de contestation mené par les associations de malades et certains médecins s'est également structuré et, avec lui, la controverse liée à la chronicité de la maladie de Lyme est devenue plus fréquente dans le débat public (médias, Assemblée nationale).

Pour réaliser ce travail, je me suis inspirée des études de Lowy et de Delaporte sur la fièvre jaune, de celle de Dodier sur le sida, mais aussi du travail de Pinell sur le cancer (1992). L'ambition de ces ouvrages est vaste : ils s'intéressent aux changements opérés dans la médecine (concepts, objets, relations entre spécialistes et patients, etc.) et aux tendances sociales plus globales dont témoignent ces changements. Mon ambition est plus modeste. Il s'agit avant tout de présenter les acteurs impliqués, de donner à voir l'évolution de leur organisation et leurs lieux d'institutionnalisation pour dégager les grandes tendances définitoires qui traversent la problématique. Limité à la France, cet historique n'ambitionne d'ailleurs pas l'exhaustivité.

## **1. DE LA DESCRIPTION DES SYMPTOMES A LA QUALIFICATION DE LA MALADIE**

C'est entre la fin du 19<sup>ème</sup> siècle et le début du 20<sup>ème</sup> siècle qu'ont été décrites, en Europe, les manifestations d'une maladie plus tard appelée « Borréliose de Lyme ». À cette période, la description de bactéries responsables de maladies infectieuses se multipliait dans toute l'Europe (Lowy, 2001) : lèpre (1880), tuberculose (1882), choléra (1883), tétanos (1884), babésioses (1893), etc.

En 1883, Alfred Buchwald, médecin allemand de Breslau, décrit une maladie cutanée dégénérative qu'il nomme l'acrodermatite chronique atrophiante (Berche, 2007). Il est suivi en 1910 par Afzelius, dermatologue suédois qui dépeint l'érythème migrant, tache rouge circulaire qui deviendra quelques décennies plus tard le signe clinique emblématique de la maladie de Lyme. Enfin, en 1922, Garin et Bujadoux, deux médecins lyonnais, décrivent une atteinte neurologique qu'ils attribuent à la morsure d'une tique et qualifient de « paralysie due à une piqure de tique » (Pérez-Eid, Joncourt, Boulouis et Vayssier-Taussat, 2004). À partir de cette date, la littérature médicale européenne associe fréquemment arthrite, troubles cardiaques, neurologiques et dermatologiques. Les investigations s'arrêtent pourtant là, probablement en

raison de la dispersion des cas. Ainsi, bien qu'elle ait été postulée, la transmission par morsure de tiques n'a pas été plus éprouvée en laboratoire que l'origine bactérienne de l'infection, pourtant indiquée par la réponse des malades aux antibiotiques, constatée dès le début du 20<sup>ème</sup> siècle.

En 1975, pratiquement un siècle après les premières descriptions, cinquante-et-un cas d'arthrite se déclarent dans trois communes du Comté de Lyme (États-Unis, Connecticut). Outre la dimension collective du phénomène, son caractère « anormal » attire l'attention : parmi les cinquante-et-un cas, trente-neuf sont infantiles. L'arthrite inflammatoire du genou étant rarissime à cet âge, Polly Murray, mère de famille, alerte David R. Snyderman, épidémiologiste au *Connecticut state health department*. Ce dernier contacte alors Allen Steere, rhumatologue à l'université de Yale qui entame dès 1976 l'étude rétrospective des cinquante-et-un cas (Steere et al., 1978). Y trouvant la description de taches rouges apparues chez certains patients, il relie ces symptômes aux descriptions européennes. Lancé sur la piste, il décrit rapidement les formes cardiaques et neurologiques (1977 – 1979). À la même période, Steere entame des tests thérapeutiques et met au point la sérologie du Western Blot<sup>59</sup>. Ce mode de dépistage s'impose avec peu de débats. La critique viendra une vingtaine d'années plus tard, portée par les malades et de plus rares médecins. Jusque-là qualifiée « d'arthrite de Lyme », car perçue comme affectant surtout les articulations, la maladie prend le nom plus général de « maladie de Lyme » suite aux études de Steere (Aronowitz, 1991).

Une fois élucidé le versant clinique de la maladie, restait à résoudre le problème de la transmission. Évoquée par la littérature européenne, la transmission par tique est réaffirmée en 1976 lorsqu'un patient se présente à l'hôpital accompagné d'un érythème migrant et de la tique responsable. Cet indice pour le moins tangible incite le *Center for Disease Control* à établir une surveillance entomologique<sup>60</sup>. Six ans plus tard (1982), Willy Burgdorfer remarque la présence de bactéries spiralées très mobiles (spirochètes) dans l'intestin de tiques du genre *Ixodes*. Entomologiste européen, Burgdorfer travaillait alors au *National Institute of Health* sur la fièvre boutonneuse des montagnes rocheuses (rickettsiose<sup>61</sup>) et récoltait justement des tiques dans la région de Lyme. Après avoir identifié le pathogène par mise en culture, il valide son hypothèse en inoculant la bactérie à un lapin qui développe rapidement un érythème migrant. Trois ans plus tard (1985), ayant poursuivi ses recherches, Burgdorfer identifie chez les souris le réservoir des pathogènes (Berche, 2007).

Enfin, en 1984, Guy Baranton<sup>62</sup>, bactériologiste français de l'Institut Pasteur, démontre

---

<sup>59</sup> Technique diagnostique indirecte qui vise à mettre en évidence, à partir du sérum d'un patient, une réaction antigène-anticorps qui indiquera une infection. Cette technique par immuno-empreinte est désormais employée pour confirmer une première sérologie par ELISA, technique immuno-enzymatique.

<sup>60</sup> Bien que les tiques soient des arthropodes et non des insectes, leur étude et leur surveillance relèvent du domaine de l'entomologie.

<sup>61</sup> Maladie bactérienne, répandue dans le sud de la France notamment, qui provoque une fièvre, des douleurs généralisées, des hémorragies de la peau et dans certains cas la mort.

<sup>62</sup> Unité de Bactériologie moléculaire et médicale, Institut Pasteur.

l'existence d'un complexe bactérien comprenant treize espèces, dont trois pathogènes pour l'homme : *Borrelia Burgdorferi* (découverte par Burgdorfer), *Borrelia Garinii* et *Borrelia Afzelii*. Sur le plan clinique et épidémiologique, l'existence de ce complexe pathogène instaure des divergences entre la maladie américaine et la maladie européenne. En effet, seule *Borrelia Burgdorferi* sensu stricto circule sur le sol américain tandis que *B. Garinii* et *B. Afzelii* sont uniquement présentes en Europe. La variabilité des symptômes et des réactions immunitaires face à ces trois espèces restent méconnues, à l'instar de leurs réservoirs spécifiques.

« Nous avons un blocage terrible des Américains qui refusaient même de lui (Baranton) donner la parole dans les congrès parce que Burgdorfer en particulier n'admettait pas qu'il y ait plusieurs espèces de *Borrelia burgdorferi* parce qu'il avait peur que ça ébranle son aura » (Claudine, entomologiste médical de l'Institut Pasteur).

Malgré la réticence des Américains, Burgdorfer en tête, la maladie se voit alors qualifiée de « Borréliose de Lyme ».

En dix ans à peine, sous l'action conjuguée de rhumatologues, d'entomologistes et de bactériologistes, les bases épidémiologiques et cliniques de la maladie sont posées. Dès ce moment émergent les questions qui se posent encore trente ans après : quel est le tableau clinique de la maladie, combien d'espèces circulent et comment les dépister ? Où prévaut la maladie et sur quels hôtes se nourrit le vecteur ? La rapidité avec laquelle ont été associés des éléments mis en évidence longtemps auparavant a surpris les scientifiques. Comme ils le disent joliment, prenant Pasteur pour référence, la découverte ne sourit qu'aux esprits éclairés :

« Avoir attendu presque la fin des années 1970, début des années 1980, avec tous les moyens qu'on avait pour trouver un gros (insistance) truc! Parce que c'est gros une bactérie, ce n'est pas un virus (...) en disséquant les tiques, on les voit! Comment on a pu passer à côté ? On ne trouve que ce qu'on cherche! Il faut se poser une question pour y répondre et ce n'est pas par hasard qu'on tombe sur les choses » (Claudine).

Le caractère « visible » et « anormal » de l'épidémie a sans doute contrebalancé la fugacité des premiers symptômes de Lyme, peu ou pas douloureux, comme est intervenue la détermination de Polly Murray, mère de famille. S'est ainsi créé dans la région de Lyme un climat de crise sanitaire locale dont témoignent les acteurs pionniers et qui a très certainement favorisé l'articulation de spécialistes et de vivants jusque-là épars. Cet état de crise a favorisé le cadrage émergent de la maladie (Aronowitz, 1991) alors même que les noms vernaculaires désignant la maladie tendent à montrer que, comme en Europe, elle circulait depuis longtemps (Ginsberg, 1994)<sup>63</sup>. Plus que la découverte ou l'irruption d'une nouvelle pathologie, l'émergence de Lyme est

---

<sup>63</sup> Les habitants de Long Island appelaient la maladie « Montauk spider bite » ou « Montauk knee » tandis qu'en France, la tique était nommée « poux des bois ». L'ADN de la bactérie a par ailleurs été détectée dans des tiques récoltées au Massachusetts en 1890. Cela montre l'intérêt des collections pour déterminer l'histoire des pathogènes.

donc synonyme d'augmentation des cas, elle-même reliée à des changements dans l'environnement (prolifération de la faune sauvage et habitats en lisière des forêts). Il est possible également que le cadrage émergent se soit imposé faute d'autres cadres mieux définis.

## **2. LA MALADIE CIRCULE-T-ELLE EN FRANCE ? ET SI OUI, OU ? (1985 – 2000)**

### **2.1. L'épidémiologie : entre entomologie médicale, infectiologie et parasitologie**

#### 2.1.1. L'entomologie médicale

*« Alors qu'on avait toujours pensé que les tiques étaient essentiellement un problème vétérinaire avec quelques problèmes humains dans les pays chauds, ont commencé à émerger, en France et en Europe, des maladies humaines transmises par les tiques »* (Claudine).

Alors que l'épidémiologie de Lyme commence à être établie aux États-Unis, Claudine, entomologiste médicale de l'Institut Pasteur, s'intéresse au portage et à la circulation du virus de l'encéphalite à tiques. Elle se consacre à l'Alsace, où les deux premiers cas ont été diagnostiqués en 1968, en s'attachant aux tiques, aux réservoirs (faune sauvage) et aux victimes (sérologies). Extrêmement répandue en Europe de l'Est et dans certains pays de l'Ouest (Suisse, Autriche et Allemagne), l'encéphalite à tiques a fait l'objet de nombreux travaux depuis sa découverte en Russie au cours des années 1930. Malgré le potentiel létal de cette maladie (de 0,5 à 20 %), les études initiées par Claudine s'arrêtent après quelques années, faute de nouveaux cas et d'extension géographique de la maladie : *« L'encéphalite, on l'avait réglée. On avait travaillé pendant 5 / 6 / 7 ans et bon, comme c'est réduit à l'Alsace... »*.

Ayant épuisé la thématique encéphalite, Claudine se penche sur la maladie de Lyme. Elle y est incitée par les pouvoirs publics, soucieux d'évaluer la répartition de cette maladie fraîchement découverte et encore peu connue : *« J'ai participé à plusieurs tables rondes de l'OMS où on nous demandait des données sur la France en Lyme! (...) On était poussé par les médecins et par l'Institut national de Veille Sanitaire qui veut toujours savoir : "mais est-ce qu'il y a des zones plus importantes, plus parasitées que d'autres" ? Donc tout était à faire, tout, tout! »*. Deux questions guident désormais le travail de Claudine : la maladie circule-t-elle en France ? Et si oui, dans quels milieux ?

Opposée aux théories américaines jusqu'alors dominantes, elle s'attache à prouver que la maladie peut proliférer dans les petites forêts périurbaines comme Rambouillet et qu'elle n'est

donc pas limitée aux vastes forêts riches en grande faune sauvage. Pour valider son hypothèse, Claudine démontre la présence de la bactérie dans les tiques (immunofluorescence) tandis que ses collègues bactériologistes de l'Institut Pasteur déterminent la bactérie par mise en culture (milieu BSK II<sup>64</sup>). La présence de pathogènes n'impliquant pas forcément leur transmission, Claudine réalise également des sérologies sur le personnel de l'Office National des Forêts (ONF). Largement positives, ces sérologies finissent par emporter l'adhésion de la communauté scientifique tandis qu'elles contribuent à forger une nouvelle maladie professionnelle. En redéfinissant l'espace de circulation de Lyme, les travaux de Claudine ont finalement amplifié la perception du risque : les forêts périurbaines étant très fréquentées par les citadins, le nombre potentiel de victimes devait être revu à la hausse.

Un autre entomologiste français a largement contribué à l'étude de Lyme : Bruno Gilot, médecin de formation, décédé en 2000. Au début des années 1990, membre de l'INSERM en poste au laboratoire de Parasitologie de la Faculté de Marseille (hôpital de la Timone), B. Gilot initie des travaux sur la répartition d'*Ixodes ricinus* et la prévalence de Lyme<sup>65</sup>. Essayant de corréliser la présence des tiques aux types de végétations et à leurs strates<sup>66</sup>, il met à contribution des écologues du laboratoire d'écologie alpine (LECA), à Grenoble, où il a travaillé dans les années 1980. Ces travaux sont également menés en partenariat avec le laboratoire de Parasitologie et Zoologie appliquée de Rennes dont certains membres, comme Brigitte Degeilh, sont toujours impliqués dans la problématique (groupe « Tiques et Maladies à Tiques » et conférence de consensus). Si certains articles concernent la France dans son ensemble, les régions où travaillent les chercheurs (Alpes et nord-ouest) sont sur-représentées.

### 2.1.2. L'infectiologie

Pierre, infectiologue à Villeneuve Saint-Georges (Val-de-Marne), propose un historique différent de celui produit par les entomologistes. Loin des centres de recherche, il met en avant les services d'infectiologie des grands hôpitaux français. En effet, pour Pierre<sup>67</sup>, les pionniers de Lyme ne sont pas les entomologistes mais les infectiologues. Sans hésiter, il désigne deux personnalités : Éric Dournon, chef du service d'infectiologie de l'hôpital de Garches, prédécesseur de Christian, actuel défenseur du Lyme chronique, et Daniel Christmann, responsable du service des maladies infectieuses et tropicales du CHU de Strasbourg. Dès le milieu des années 1980, deux pôles hospitaliers émergent donc, le premier dans la capitale, le

---

<sup>64</sup> Milieu liquide de Barbour-Stoenner et Kelly utilisé autrefois mais peu sensible aux cultures de bactéries réalisées à partir de prélèvements humains (à partir des tiques, par contre, la culture est aisée). Denis (dir.), 2002, pp. 222 – 223.

<sup>65</sup> La majorité des articles s'échelonne entre 1990 et 1995 (voir la bibliographie).

<sup>66</sup> Muscinale (0 à 5 cm), herbacée (5 à 80 cm), arbustive (1 à 8 m).

<sup>67</sup> Il était alors membre du Groupe d'Étude Épidémiologiques et Prophylactiques (GEEP).

second à Strasbourg, l'Alsace étant la région par excellence des tiques et de leurs maladies. Ils se confirmeront une dizaine d'années plus tard à travers la conférence de consensus sur la Borréliose de la Lyme et la création d'un Centre National de Référence dédié à la maladie, divisé en deux unités, l'une à Paris, l'autre à Strasbourg.

En 1995, Pierre<sup>68</sup> initie avec son patron de l'époque, Christian Lafaix, l'Observatoire Rural des Maladies Transmissibles (ORMAT). L'ORMAT est établi dans la ville natale de C. Lafaix : La Châtre (Indre). La maladie de Lyme est choisie comme cas d'étude pour les liens évidents qu'elle entretient avec les espaces ruraux, mais aussi en raison de sa méconnaissance et de sa réputation d'étrangeté, deux traits privilégiés par le service des maladies infectieuses de Villeneuve-Saint-Georges.

D'anciens internes de Villeneuve-Saint-Georges s'étant établis à La Châtre, un réseau local composé de médecins et de vétérinaires est rapidement mobilisable. Des études épidémiologiques sont ainsi réalisées sur base de sérologies humaines (obtenues via le réseau de l'hôpital) et animales (par des vétérinaires liés à la faune sauvage). En parallèle, les médecins de La Châtre apprennent à récolter des tiques qu'ils envoient à Lise Guern, parasitologue suisse encore très impliquée dans la problématique. À l'instar des entomologistes, mais en proportion inversée, l'ORMAT s'attache donc à articuler l'analyse du taux d'infection des vecteurs avec celui de la population qui constitue le cœur de sa pratique.

L'ORMAT a cessé ses activités suite au départ des deux médecins collaborateurs installés à La Châtre mais Pierre est resté engagé dans la problématique. Il participe notamment à un projet de recherche dont je parlerai dans la dernière partie de cette thèse : le projet PICRI qui associe le Centre National de Référence, un géographe et une association de malades (France Lyme).

### 2.1.3. Petit détour par la parasitologie...

À ce stade, un petit détour par la santé animale n'est pas superflu. En effet, alors que l'entomologie médicale et l'infectiologie établissent l'épidémiologie de Lyme, les parasitologues s'attellent à une autre maladie transmise par *Ixodes ricinus* : *Babesia divergens*, parasite proche du paludisme. Seule espèce zoonotique de babésiose présente en France, *Babesia divergens* affecte essentiellement les bovins ainsi que les humains splénectomisés (sans rate) et immunodéprimés (dont le système immunitaire est défaillant).

Dans les années 1980, deux chercheurs prennent en charge le problème : André Gorenflot, pharmacien parasitologue spécialiste du paludisme qui travaille dans le laboratoire de Biologie Cellulaire et Moléculaire de l'Université de Montpellier 1, et Alain Marchand, Professeur à

---

<sup>68</sup> L'ORMAT a été créé vers 1998, suite à une enquête épidémiologique de trois ans dans le Berry. Christiann, Rayet, Patey, Guern et Lafaix, 1998.



l'École Nationale Vétérinaire de Nantes. En substance, ils se posent les mêmes questions que les entomologistes médicaux et les infectiologues : la maladie circule-t-elle en France ? Et si oui, dans quels milieux et parmi quelles populations ? L'établissement d'un diagnostic technique plus fiable est également un enjeu fort, la babésiose étant souvent confondue avec le paludisme. Comparativement à Lyme, une question supplémentaire se pose toutefois. À cette date, en effet, l'identité commune du parasite qui affecte les hommes et les bovins n'est pas encore prouvée, et avec elle, la nature zoonotique de la maladie. Ce sera chose faite en 1987, quand deux cas de babésioses humaines se déclareront à Rouen et au Mans. Ayant récupéré le sang des malades grâce à Philippe Brasseur, Professeur de parasitologie à la Faculté de Rouen, André Gorenflot<sup>69</sup> cultive le parasite tandis que Monique, jeune vétérinaire en poste à Nantes, transfère le sang humain à un veau splénectomisé pour la cause. L'identité zoonotique du parasite est démontrée quand ce dernier développe *Babesia divergens*<sup>70</sup>.

Monique entame à ce moment une thèse universitaire. Elle approfondit la problématique *Babesia divergens* mais choisit de s'intéresser à sa prévalence pour être fidèle à l'approche de terrain qu'elle associe à son ancrage vétérinaire. Elle délaisse ce faisant l'étude des interactions moléculaires entre le parasite et ses organismes hôtes. À partir de questionnaires envoyés entre 1988 et 1989 à 1 400 vétérinaires (45 % de réponse), elle réalise une carte épidémiologique de la maladie en élevage qu'elle affine en se rendant dans les exploitations en Sarthe (1991 – 1993). Monique souhaitait déterminer la localisation des tiques et entretenait, à ce titre, des relations étroites avec les deux entomologistes médicaux spécialistes des tiques, Claudine et B. Gilot. En tant que vétérinaire, elle a toutefois accordé la primauté aux mammifères, dans lesquels sont localisés les parasites des babésioses :

« Ce que je voulais, c'était connaître la circulation des Babesias (...) et pour connaître la circulation, il fallait connaître la circulation des hôtes (insistance) donc bovins et micro-mammifères » (Monique).

Monique a démontré que l'abondance des tiques était davantage conditionnée par la densité des hôtes et leurs migrations que par le climat. La connectivité et la fragmentation des paysages sont aussi apparues plus déterminantes que la taille des zones boisées. Ses conclusions ont donc déplacé l'attention sur les animaux réservoirs et la notion de paysage qui influence leurs parcours, plutôt que sur le vecteur et la superficie des zones boisées.

Monique s'est retirée de la problématique<sup>71</sup>, mais son laboratoire a recruté des immunologues pour lui succéder et approfondir ses recherches. Au début des années 2000, l'UMR Biologie, Épidémiologie et Analyse du Risque (BioEpar) a également développé des études dédiées à

---

<sup>69</sup> Il était venu passer une année à Nantes avec l'espoir qu'un cas humain se déclare.

<sup>70</sup> Le parasite prenait des formes différentes dans les hématies, c'est-à-dire les globules rouges.

<sup>71</sup> L'orientation plus expérimentale des travaux semble l'avoir incitée à opter pour d'autres recherches : « Ça devenait surtout un travail de laboratoire et ça, je ne sais pas faire » (Monique).

*Ixodes ricinus* et recruté dans cette optique de nouveaux chercheurs :

*« Les derniers travaux qui ont démarré dans l'unité, les derniers recrutements qu'on a eus, c'est sur les populations de tiques et ce n'est plus centré sur Babesia. Même si Babesia est notre (insistance) modèle biologique interne d'agent transmis »* (Alain, responsable du laboratoire).

La mise au point d'un système de gorgement artificiel<sup>72</sup> a marqué un tournant dans cette nouvelle orientation. Plus souple que les gorgements naturels nécessitant des animaleries, ce système a permis de valider expérimentalement des hypothèses relatives à la transmission. Les autres études vont de la caractérisation génétique des vecteurs à leur répartition spatiale au sein de la pâture ou encore de leurs hôtes. Potentiellement généralisables à d'autres maladies, ces recherches témoignent d'un intérêt croissant pour les vecteurs. En articulant l'étude microbiologique du pathogène à celle génétique du vecteur et épidémiologique des réservoirs, le laboratoire BioEpar s'est assuré une place clef dans la thématique des maladies à tiques, dont je reparlerai dans le chapitre consacré aux organisations-frontières (troisième partie).

## **2.2. La traduction institutionnelle : une maladie professionnelle du monde agricole**

En 1988, Lyme et des rickettsioses sont inscrites au régime des maladies professionnelles de la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Cette reconnaissance prend forme via le décret n° 88-89 du 22 janvier 1988 revisitant les tableaux de maladies professionnelles agricoles<sup>73</sup>. À cette date, le décret ne parle pas de « maladie de Lyme », mais de « spirochètoses<sup>74</sup> à tiques ». Celles-ci sont définies en fonction de leurs symptômes, eux-mêmes répartis entre les manifestations primaires, secondaires et tertiaires qui exigent des délais de prise en charge allant d'un à six mois jusqu'à dix ans. Ces délais signalent, de la part de la MSA, une forme de reconnaissance du caractère invalidant, voire chronique, de la maladie, tout comme l'inscription de Lyme dans le champ de maladies professionnelles indique une première reconnaissance institutionnelle. Aujourd'hui encore, avec les rickettsioses, Lyme est la seule zoonose vectorielle à tiques qui bénéficie de ce statut.

---

<sup>72</sup> Technique qui consiste à alimenter une membrane de cuir avec du sang animal maintenu à 37° et changé régulièrement, de sorte que les tiques élevées en laboratoire s'y nourrissent et puissent ainsi se reproduire. À ce jour, seuls deux gorgements artificiels sont opérationnels en France : le premier à BioEpar, le second à Alfort (laboratoire Bipar), exporté par sa conceptrice, Sarah, qui a d'abord travaillé à BioEpar où elle a mis au point le système.

<sup>73</sup> Cet article modifiait le Décret n°55-806 du 17 juin 1955 portant règlement d'administration publique pour l'application de l'article 1146 du code rural. Ce décret originel comportait une rubrique « spirochètose ictéro-hémorragique professionnelle ». Les milieux concernés étaient les marais, ruisseaux et rizières (rouissage du chanvre par exemple). Les spirochètoses à tiques sont comprises dans la catégorie générale des spirochètoses qui comporte également les leptospiroses.

<sup>74</sup> Bactérie de forme hélicoïdale dont fait partie Lyme mais aussi de la syphilis et la leptospirose.

Si elle semble reconnaître la gravité de la maladie, la MSA limite son extension au milieu forestier. À partir de 1993, suite aux études menées par l'institution, le système complémentaire de reconnaissance assouplit certaines dispositions qui permettent d'étendre l'espace du risque aux zones agricoles (Lienard, 1998). Le décret n° 99-202 du 19 mars scinde alors le tableau des maladies en deux parties et attribue au n° 5 bis une nouvelle qualification : celle de « maladie de Lyme ». Toute zone présentant « un couvert végétal » est désormais concernée (forêt, bois, bocage, steppe ou lande) et les soins accordés aux animaux vertébrés sont inclus dans les activités à risques. Après avoir conquis les petites forêts périurbaines, la maladie s'impose donc dans les pâtures, voire dans l'étable, espaces nettement plus anthropisés. Ce faisant, le nombre de professions couvertes par l'assurance maladie augmente et le cadre épidémiologique proposé par les Américains se voit à nouveau infléchi.

### **2.3. La traduction académique : numéro spécial de *Médecine et Maladies Infectieuses***

Pendant une quinzaine d'années, chacune avec leurs méthodes et leurs terrains, l'entomologie, l'infectiologie et la parasitologie ont essayé de déterminer les espaces et les populations où circule la maladie. Ces études épidémiologiques se sont inscrites dans le cadre de l'action publique : par leurs résultats, il s'agissait d'estimer l'ampleur du problème et les moyens à lui consacrer. En guise de synthèse, la septième édition du colloque sur le Contrôle Épidémiologique des Maladies Infectieuses (CEMI) prend pour thématique les infections transmises par les tiques. À cette occasion, *Médecine et Maladies Infectieuses*<sup>75</sup> publie en 1998 un numéro spécial (28) qui rassemble les actes du colloque<sup>76</sup>. La majorité des institutions mentionnées dans les sections précédentes y participe : Institut Pasteur, MSA, CHU de Strasbourg, unité des Rickettsies de la Faculté de Médecine de Marseille, service infectiologique de Villeneuve-Saint-Georges ou encore École vétérinaire de Nantes. Lyme est particulièrement mis à l'honneur dans ce numéro qui n'en aborde pas moins quatre autres maladies transmises par les tiques : l'ehrlichiose<sup>77</sup>, les babésioses, les rickettsioses et l'encéphalite à tique. Si les aspects épidémiologiques sont privilégiés, des articles consacrés aux vecteurs ainsi qu'aux composantes diagnostiques et cliniques des maladies prennent place dans la revue. De manière périphérique, les conséquences des maladies sur la santé des chiens et des chevaux sont envisagées.

<sup>75</sup> Revue de la Société de Pathologies Infectieuses de Langue Française (SPILF).

<sup>76</sup>Pour accéder au sommaire et aux articles : <http://www.sciencedirect.com/science/journal/0399077X/28/4/supp/S1> La note d'information SAGIR n°109 (juillet – août 1998) relate cette information en insistant notamment sur le rôle de l'ORMAT : <http://www.oncfs.gouv.fr/IMG/109.pdf>

<sup>77</sup> Maladie provoquée par une bactérie qui se manifeste généralement par une fièvre. Sa gravité varie des formes asymptomatiques aux formes mortelles.

## 2.4. Premiers débordements

### 2.4.1. Lanceurs d'alerte : médecin et vétérinaire de campagne

Au milieu des années 1990, un nouvel acteur se penche sur l'épidémiologie des maladies à tiques : Jean-Claude, médecin généraliste de la Meuse dont plusieurs patients présentent des symptômes grippaux estivaux. Jugeant cette situation « anormale », Jean-Claude s'interroge sur l'origine du mal et parvient aux maladies à tiques via des corrélations spatio-temporelles : les cas apparaissent en été, en forêt, et les enfants réunis en camps de vacances sont particulièrement concernés. Un peu comme dans le Comté de Lyme vingt ans plus tôt, son raisonnement est donc suscité par un phénomène localisé, mais néanmoins collectif et hors norme, une petite crise locale dans laquelle les enfants jouent un rôle de quasi-sentinelles (leur santé étant supposée meilleure que celle de la population moyenne).

Trois ans plus tard, lorsqu'un article de presse signale la découverte par le *Center for Disease Control* d'Atlanta, d'un cas d'ehrlichiose (anaplasma humaine), Jean-Claude comprend qu'un de ses patients a été victime de cette maladie jusqu'alors inconnue. En vain, il tente d'intéresser les CHU français et n'obtient que le soutien du Professeur Chastel, membre de l'Académie nationale de médecine. Dans le *Quotidien du médecin*, Jean-Claude consulte alors un appel rédigé par Guy Joncourt, vétérinaire de campagne véritable lanceur d'alerte dans son domaine (Chateauraynaud et Torny, 1999). Guy Joncourt y déplore le manque d'intérêt des médecins et les incite à participer au séminaire qu'il organise à Ploufragan (Bretagne). « *J'ai été appuyé simplement par les gens qui y croyaient, à savoir les vétérinaires (...) J'apprends beaucoup à leur contact* ». Jean-Claude se rapproche ainsi du monde vétérinaire qu'il sent plus concerné par les zoonoses à tiques que les médecins. Par Guy Joncourt, il intègre également le groupe de recherche pluridisciplinaire « Tiques et Maladies à Tiques ».

En 2001, Jean-Claude avait conçu un site Internet consacré aux maladies à tiques : <http://www.maladies-a-tiques.com/>. Par ce site, Jean-Claude entendait informer la population, mais surtout défendre l'idée selon laquelle les maladies à tiques sont fréquentes dans le Nord et trop souvent réduites à Lyme. Pionnier, ce site est aujourd'hui une référence. En témoigne son classement sur Google, son référencement par le ministère de la Santé, mais aussi les éloges des chercheurs du groupe « Tiques et Maladies à Tiques » et sa participation à la saisine du Haut Conseil de la santé publique. En dix ans, Jean-Claude s'affirme donc comme un véritable lanceur d'alerte dans le domaine des zoonoses transmises par les tiques, à l'instar de son ami G. Joncourt dans le domaine animal.

2.4.2. Première association de malades : les Nymphéas

Alors que l'épidémiologie prend forme, et qu'un médecin de campagne milite pour qu'elle considère toutes les maladies transmises par les tiques, de nouvelles questions sont posées par les malades : comment être certain que l'on développe la maladie de Lyme ? Et surtout, comment la soigner ? Portant sur le diagnostic et la thérapeutique, ces questions ont été posées par le corps médical dès la découverte de la maladie, sans être réellement problématisées. *Médecines et Maladies Infectieuses* n'aborde ainsi que les cas ostensiblement complexes (neuroborrélioses ou paralysies faciales périphériques infantiles), sans mentionner une quelconque difficulté diagnostique ou thérapeutique. La critique est portée par les malades et la fondation, en décembre 1998, d'une première « association française pour la maladie de Lyme » : les Nymphéas. Présidée par Fabienne Charmille, l'association se dote d'un site Internet (<http://www.lesnymphéas.org/index.htm>) qui héberge des témoignages de vie (rubrique « poésie » et « parole d'un proche »), mais aussi des informations générales sur les tiques, la bactérie, les symptômes et les traitements.

Les Nymphéas, et quelques autres malades qui s'expriment sur la toile vont publiciser les difficultés symptomatologiques et diagnostiques attachées à la maladie. Tout en rappelant la quantité impressionnante de symptômes cliniques et leur manque de spécificité, les Nymphéas interrogent la sensibilité des tests sérologiques. Plus encore, l'association conteste la capacité des traitements à résorber la maladie, pour peu que celle-ci ait été diagnostiquée tardivement et se soit bien implantée dans l'organisme. À ce stade cependant elle cherche encore le ton à adopter, souvent dramatique, et peine à généraliser ses arguments au profit d'une vision centrée sur les difficultés individuelles. À titre illustratif, la rubrique « en souvenir d'eux » est coiffée de l'épithète « à tous ceux qui nous ont quittés et à leur famille ».

### 3. ENTRE PROLIFERATION ET STABILISATION : UNE PLEIADE DE GROUPES POUR AUTANT DE QUESTIONS (2000 – 2010)

#### 3.1. Les Centres Nationaux de Référence, entre clinique et épidémiologie-surveillance

Le travail réalisé au cours des années 1990 par les entomologistes, les parasitologues et les infectiologues percole dans les instances officielles dès 2000, quand l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS) initie la priorisation des zoonoses non-alimentaires. L'année suivante, Lyme est retenu parmi les onze zoonoses non alimentaires jugées prioritaires. À titre comparatif, l'encéphalite à tiques fait partie de la sous-catégorie « importante » qui comporte neuf maladies (rapport d'avancement 2001 – 2006). Révisé plusieurs fois, cet inventaire compte depuis 2009 vingt zoonoses classées en trois sous-groupes<sup>78</sup> : quatre maladies « prioritaires » dont Lyme, six « importantes » dont l'encéphalite à tiques, la fièvre Q<sup>79</sup> et la tularémie<sup>80</sup> et enfin, dix zoonoses « moyennement importantes » comme les babésioses, l'anaplasmose humaine et les rickettsioses. Bien que la moitié de ces vingt zoonoses soit transmise par les tiques, l'état des lieux a été guidé par un cadrage agent pathogène et non vectoriel. En témoigne la catégorie par défaut des « zoonoses non alimentaires » qui montre également une association forte entre la transmission alimentaire et le cadrage zoonotique.

De ces travaux vont naître les Centres Nationaux de Référence. Par la surveillance, l'alerte, l'expertise et le conseil, les CNR épaulent les missions de l'InVS<sup>81</sup>. Sur proposition de ce dernier, leurs membres sont nommés par le ministère de la Santé pour une durée de quatre ans. Aucun nouveau groupe n'a émergé de cette priorisation : les CNR ont été développés dans des laboratoires spécialisés depuis longtemps. Ainsi, le CNR des *Borrelia* a été instauré dans l'unité de biologie des spirochètes de l'Institut Pasteur où travaillait Claudine (le 26 avril 2002). Depuis son départ à la retraite, le laboratoire est composé de médecins dont certains ont été formés à l'entomologie par Claudine. Le CNR des *Borrelia* a pour particularité d'avoir un CNR associé. Celui-ci se situe à l'Institut de Bactériologie de la Faculté de Médecine de Strasbourg où travaille également Daniel Christmann, infectiologue pionnier dans la problématique de Lyme. Par la localisation des CNR, Paris et Strasbourg confirment leur rôle de pôles géographiques majeurs

<sup>78</sup> Définition des priorités dans le domaine des zoonoses non alimentaires, 2008-2009, InVS.

<sup>79</sup> Maladie d'origine bactérienne, hautement contagieuse, qui se transmet essentiellement par voie aérienne. Elle affecte les chiens, les chats, les bovins et les petits ruminants (avortements) mais également l'homme (fausses-couches, pneumonies, hépatites, etc.).

<sup>80</sup> Maladie à déclaration obligatoire, très rare en Europe occidentale, mais qui peut être utilisée comme arme biologique en raison de la capacité de la bactérie à infecter la peau saine. En France, elle atteint essentiellement les lièvres et, par voie de conséquence, les chasseurs qui manipulent leurs viscères.

<sup>81</sup> Les liens entre l'InVS et les CNR sont précisés dans l'article L 1413-4 du code de la santé publique.

dans la problématique de Lyme.

Entre ces deux pôles pourrait également transparaître une certaine rivalité. En effet, tandis que le CNR approfondit les travaux épidémiologiques entamés dans les années 1980 et 1990 par Claudine, le CNR associé prend en charge les aspects cliniques et diagnostiques (évaluation des kits diagnostiques, chapeautage de la conférence de consensus dédiée aux thérapeutiques et au diagnostic de Lyme, mise au point d'un vaccin, etc.). Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2012, le CNR associé est devenu le CNR principal. Progressivement, la dimension bactériologique semble ainsi l'emporter sur les dimensions plus épidémiologiques et vectorielles dont se chargeait Pasteur. Trois facteurs pourraient expliquer cette nouvelle répartition des rôles : les pasteuriens sont proches de la retraite et aucun successeur n'a été formé à l'entomologie ; des institutions, groupes et laboratoires spécifiquement dédiés au vecteur se sont constitués et développent une approche plus écologique de l'épidémiologie (éco-épidémiologie) ; la controverse menée par les malades au sujet des tests et des traitements (spécialités du service strasbourgeois) s'amplifie.

### **3.2. Associations de malades, sites Internet et forum : la thèse du Lyme chronique**

En raison de désaccords entre les membres, l'association les Nymphéas se dissout vers 2006<sup>82</sup>. Les règles relatives à l'anonymat des médecins conseillés et le ton assez dramatique semblent avoir induit des dissensions. Après quatre mois de concertation, France Lyme succède aux Nymphéas le 26 janvier 2008 et se donne pour nouveau président Ambroise Charron. France Lyme se présente comme une « association de lutte contre les maladies vectorielles à tiques ». Dans les faits, les autres maladies transmises par *Ixodes ricinus* ne sont évoquées que sous l'angle des co-infections. La même remarque vaut pour Lyme Éthique, « association française de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies vectorielles à tiques ». Créée en 2007 par Lydia, journaliste indépendante installée dans le Vercors, l'association tourne au ralenti malgré un bon classement sur Google. Les problèmes de santé de sa fondatrice expliquent en grande partie cette dormance.

En 2005, avant la création de ces deux nouvelles associations, un forum francophone de discussion était créé dont les thématiques tournent autour de la validité des tests diagnostiques, de l'incompétence voire de l'indifférence du corps médical, des difficultés quotidiennes de vie, des symptômes variés et des traitements en tout genre. En 2011, le forum Lyme francophone a été intégré dans Média-tiques, portail d'information sur les maladies vectorielles à tiques en langue francophone (<http://www.forumlyme.com/>), lui-même géré par l'association France Lyme. Les thèmes ont évolué et le nombre de participants augmenté : alors que la version d'avril 2010

---

<sup>82</sup> Dans la rubrique « quoi de neuf », la dernière mention est la conférence de consensus en 2006.

répertoriait 598 membres, celle de novembre 2011 en comptait 721<sup>83</sup>. Pendant que je réalisais ma thèse, un réseau a été créé qui adopte un ton nettement plus combattif et diffuse, par exemple, des pétitions. Dénommé « Borréliose de Lyme en France, ses Co-Infections et les Maladies vectorielles à Tiques : construction d'une information critique contre le déni, pour l'aide et la défense des malades », ce réseau semble étroitement lié à France Lyme : le seul et unique sigle que l'on trouve sur sa page web est le logo de l'association.

Les associations sont loin de collaborer régulièrement. L'absence de référence entre sites en témoigne. En substance, les revendications des malades sont pourtant similaires. Pour tous, l'enjeu est d'améliorer le diagnostic, de faire reconnaître l'évolution chronique de la maladie ainsi que les formes complexes qui résistent aux traitements recommandés. Les malades entendent donc convaincre le corps médical d'opérer de nouvelles recherches diagnostiques et thérapeutiques pour soigner les cas récalcitrants. Dans un monde médical globalement sceptique, leur principal allié est Christian, chef du service d'infectiologie de l'hôpital de Garches.

Très timidement, France Lyme s'insère dans le monde académique. En tant que représentant de la « sphère civile », l'association participe au projet PICRI<sup>84</sup> intitulé « Épidémiologie de la Borréliose de Lyme dans les forêts franciliennes et actions de prévention ». Financé par la Région Île-de-France pour une durée de trois ans (2010 – 2012), ce projet vise à évaluer le risque encouru dans les forêts périurbaines de la capitale. La forêt de Sénart a été choisie comme zone d'étude. Le projet associe un géographe coordinateur<sup>85</sup>, le CNR des *Borrelia* à Pasteur, le service des maladies infectieuses et tropicales du Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges (Pierre) ainsi que la Cellule interrégionale d'épidémiologie d'Île-de-France et l'Institut national de Veille Sanitaire. À travers ce projet, France Lyme est directement confrontée à ses principaux détracteurs, en la personne du CNR. Son implication exacte et la dynamique globale du projet seront étudiées dans le chapitre trois de la dernière partie (concepts-frontières). À ce jour (janvier 2012), le site Internet du projet n'indique ni production ni actualité récente ni même les noms des responsables ou de leurs laboratoires. Seules les institutions sont accessibles via les liens hypertextes.

---

<sup>83</sup> Les archives reprennent les posts envoyés entre juillet 2005 et septembre 2011.

<sup>84</sup> Ces programmes doivent nécessairement inclure un partenaire non académique.

<sup>85</sup> Vincent, membre du LADYSS.



### 3.3. Les infectiologues et la conférence de consensus

Comme en réponse aux revendications des malades, le 13 décembre 2006, la Société de Pathologies Infectieuses de Langue française (SPILF) publiait une conférence de consensus intitulée *Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives*. En pratique, cette conférence de consensus était chapeautée par les infectiologues, clairement prédominants dans la problématique. Elle réunissait également les spécialités médicales associées aux symptômes de Lyme : dermatologie, neurologie, rhumatologie, médecine interne, etc.

La conférence de consensus française s'inspire des recommandations européennes édictées par l'*European Union Concerted Action on Lyme Borreliosis* (EUCALB)<sup>86</sup> qui s'est elle-même alignée sur les conférences de consensus organisées par une association de médecins américains, l'*Infectious Diseases Society of America* (IDSA) établie à Boston. Elle décline donc au niveau national des recommandations internationales qui circulent via un large réseau de médecins. La première conférence de l'IDSA remonte à 1983, très peu de temps après que la maladie a été découverte. Steer, qui a identifié le pathogène et élaboré la sérologie de Lyme, appartient à ce groupe de Boston largement dominant en matière de développement et de validation des tests.

Comme les conférences américaines, la conférence française visait à clore la controverse relative à la chronicité de Lyme en normalisant les pratiques de diagnostic et de traitement. Aux yeux de nombreux infectiologues, le Lyme chronique est en effet une maladie fourre-tout dans laquelle se réfugient les malades atteints d'autres maux ou simplement psychosomatiques. Lyme serait également une maladie amplifiée par Internet. Les médecins généralistes, parfois mal informés, contribueraient à entretenir ce mythe en prescrivant des sérologies inutiles.

D'ampleur internationale, la controverse est cristallisée dans deux associations américaines dont les positions se déclinent dans les pays concernés, via les conférences de consensus notamment : l'IDSA et l'ILADS (*International Lyme and Associated Diseases Society*) qui milite en faveur de la reconnaissance des formes chroniques. En France, la controverse oppose deux grands noms de l'infectiologie impliqués dans la problématique depuis les années 1990. D'un côté, Christian, défenseur du Lyme chronique, et de l'autre, Daniel Christmann, infectiologue au CHU de Strasbourg, présenté par la majorité des infectiologues comme la référence en matière de Lyme et favorable au consensus c'est-à-dire à la non-chronicité de la maladie. Alors que Daniel Christmann présidait le Comité d'organisation, Christian n'a été invité ni dans le jury ni dans le groupe d'experts. En définitive, la conférence de consensus minore la possibilité de la maladie chronique en estimant qu'un traitement antibiotique bien choisi, sur une durée de huit semaines maximum, élimine complètement la bactérie.

<sup>86</sup> <http://www.eucalb.com/> Ce site renvoie à deux autres maladies transmises par *Ixodes ricinus*, témoignant par la même occasion de leur importance : l'encéphalite et les babésioses.

### 3.4. Informer pour prévenir le risque : la controverse en filigrane

Certains acteurs se sont investis dans l'information et la sensibilisation des médecins généralistes et des citoyens exposés au risque. Les Cellules de l'InVS en région (Cire), Jean-Claude ou encore France Lyme ont édité des plaquettes d'information axées sur la maladie et les vecteurs. Les deux tendances qui divisent l'infectiologie ont également trouvé chacune une tribune d'expression dans l'élaboration d'une plaquette de prévention.

En mars 2008, une plaquette d'information supervisée par Daniel Christmann a été publiée sur le portail des maladies rares et des médicaments orphelins (ORPHANET)<sup>87</sup> : *La maladie de Lyme. Borréliose de Lyme*. Le cadrage maladie rare qui a émergé peut sembler contradictoire avec celui de l'InVS qui considère Lyme comme une priorité. Il reste toutefois en accord avec la perception que Daniel Christmann a de Lyme : une maladie qui peut exceptionnellement laisser des séquelles inflammatoires et s'inscrit dès lors dans les maladies rares. Christian a également voulu publiciser Lyme via une plaquette d'information dont j'ai parlé en introduction de cette thèse : *Mieux connaître la borréliose de Lyme pour mieux la prévenir*. Accessible sur le site du Haut Conseil de la santé publique depuis le 29 janvier 2010, cette plaquette ne sera probablement jamais distribuée puisqu'une seconde saisine a été initiée par les médecins strasbourgeois.

Si l'on en croit Christian, la première saisine est née d'une volonté politique que l'on retrouve dans la petite trentaine de questions adressées à l'Assemblée nationale<sup>88</sup>. La reconnaissance de Lyme comme maladie invalidante est un thème particulièrement fréquent puisqu'un tiers des questions lui est réservé. Il s'agit souvent, dans ce cadre, d'élargir le nombre de professions prises en charge. L'information et la sensibilisation des médecins et du public reviennent également à plusieurs reprises tout comme la nécessité de conduire de plus amples enquêtes séro-épidémiologiques et de prendre des mesures de suivi et de surveillance pour combler le manque de connaissances relatives aux maladies vectorielles à tiques. Sont également abordés les risques liés au vaccin de Lyme (LYMERix), commercialisé par GlaxoSmithKline avant d'être retiré du marché en février 2002<sup>89</sup>. Certaines questions positionnent enfin Lyme dans le cadre des zoonoses émergentes, tandis que d'autres insistent sur *Ixodes ricinus*, vecteur commun de plusieurs maladies.

L'information véhiculée par la presse, télévisuelle comme écrite, semble également partagée entre les tenants du Lyme chronique et ses détracteurs. À titre d'exemple, l'émission qu'Arte a consacrée à Lyme laisse une large voix à Boris, président du CNR (ancien CNR associé), tandis

<sup>87</sup> Cette plaquette compte cinq sections : la maladie ; le diagnostic ; le traitement, la prise en charge, la prévention ; vivre avec ; en savoir plus.

<sup>88</sup> Les questions relatives à d'autres maladies transmises par les tiques, comme les rickettsioses ou la fièvre Q, sont bien moins nombreuses.

<sup>89</sup> Mis sur le marché en 1998, le vaccin a été retiré du marché quatre ans plus tard. Plusieurs raisons ont été invoquées telles que le développement d'arthrites chroniques inflammatoires, l'impossibilité de vacciner les enfants, le fait que seule l'espèce *B. Burgdorferi* soit prise en compte, etc.

que Christian n'est pas interrogé. À l'inverse, le numéro que la revue *Nexus*<sup>90</sup> qui concerne Lyme donne essentiellement à voir les opinions des malades et réserve à Christian une interview.

### 3.5. Les réseaux d'épidémio-surveillance

Contrairement aux États-Unis ou au Canada, en France, Lyme n'est pas une maladie à déclaration obligatoire. Depuis le début des années 2000, son évolution n'en est pas moins surveillée par plusieurs réseaux. Pour évaluer la progression de la maladie, deux types d'épidémiologies peuvent être mobilisés qui s'attachent chacune à un aspect du risque. On peut d'abord étudier la prévalence de la maladie en répertoriant les cas diagnostiqués. Outre qu'elle repose sur la bonne volonté des médecins, cette méthode suppose leur capacité à identifier la maladie. Il est également possible de s'attacher au risque acarologique en évaluant le taux de portage des bactéries par les tiques ainsi que la croissance des populations de vecteurs. Cette pratique épidémiologique suppose des moyens de laboratoire et implique de connaître autant le pathogène que son vecteur. Actuellement, seul le CNR de l'Institut Pasteur combine ces deux approches (pour rappel, en 2012, ce CNR a cédé la place au CNR associé de Strasbourg).

Le CNR a son propre réseau de médecins déclarants grâce auquel il estime l'incidence de la maladie (extrapolation en fonction du rapport entre le nombre de cas et de médecins) ainsi que ses formes cliniques (excès de problèmes neurologiques, articulaires, etc.). Ce réseau, qui compte actuellement 600 membres, a été mis en place à partir de 2002. Constitué dans la Meuse et l'Auvergne, il se développe au fil des régions visitées par le CNR, pour prélever et analyser des tiques. Dans chaque région, le CNR établit une liste de médecins hospitaliers et libéraux, leur envoie une feuille de renseignements standardisée et comptabilise les cas en fin d'année. Grâce à ce réseau, le CNR repèrerait 300 à 400 cas par an. Le CNR évalue également le risque acarologique, c'est-à-dire la densité de tiques combinée à leur taux d'infection. Pour cela, ses membres doivent récolter les tiques sur le terrain. Les études sont ensuite réalisées à partir de deux massifs forestiers pour un département et à raison de deux départements tous les deux ans.

D'autres réseaux d'épidémio-surveillance se sont constitués qui sont peu connectés entre eux. Le réseau SENTINELLE a été mis en place dès novembre 1984 par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et l'Université Pierre et Marie Curie. Ce réseau national est aujourd'hui assuré par 1 300 médecins généralistes libéraux (2,2 % du total national) qui déclarent les cas sur la base du volontariat. Ce réseau est intégré dans le dispositif de surveillance de l'InVS vers qui les données sont transmises chaque semaine. Il produit un bulletin hebdomadaire et

---

<sup>90</sup> Magazine bimestriel vendu en kiosque, *Nexus* se présente comme une revue d'informations scientifiques alternatives.

surveille quatorze pathologies, dont Lyme depuis janvier 2009<sup>91</sup>.

Les Cellules de l'InVS en Région (Cire) mesurent l'incidence de la maladie c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas par rapport à la prévalence reconnue (le pourcentage de la population contaminée à un moment donné). Mis en place dans les régions les plus touchées, ces réseaux spatialisés orientent l'investissement des moyens de prévention dans une logique de priorisation :

*« On évitera peut-être cinquante cas en Alsace en mettant un panneau dans les forêts qui sont un peu infestées plutôt qu'en en mettant un dans les calanques ».*

À la demande de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass) du Haut-Rhin, la Cire Est a monté en 1999 un réseau de surveillance de la maladie de Lyme en Alsace qui couvrait la période de mars 2001 à février 2003<sup>92</sup>. Des études similaires ont été réalisées par la Cire Centre-Ouest pour le Limousin (Chubilleau et Lauzeille, 2004) et la Cire Rhône-Alpes entre 2006 et 2008 pour les départements de l'Ain, de la Haute-Savoie et de la Loire (Encrenaz et Morel, 2008). Ces réseaux ne sont pas pérennes et les études n'excèdent jamais deux années. Prévention exceptée, le manque de mesures à préconiser justifie ce faible investissement :

*« Un des reproches qui est fait à ce type de surveillance c'est qu'on n'a pas grand-chose à proposer. À part des mesures de bon sens : se couvrir, faire attention, utiliser des insecticides, il n'y a pas de mesure très concrète à préconiser en terme médical ».*

Désormais, les Cire tendent donc à se concentrer sur des problèmes plus opérationnels.

Enfin, depuis 1999, la MSA s'est dotée d'un réseau de surveillance des zoonoses en agriculture (Rigaud et Abadia, 2007). Fondé sur les déclarations des médecins du travail, ce réseau a été conçu en lien avec l'InVS. Entre 2002 et 2003, le réseau a conduit sur cinq départements une étude dédiée à Lyme et à l'encéphalite à tiques : la Bourgogne, l'Alsace, la Franche-Comté, la Lorraine et la Champagne-Ardenne. Trois mille travailleurs forestiers ont été testés et interrogés par questionnaire. À ce jour, Lyme est la première maladie déclarée. Depuis 2010, la MSA a également créé un observatoire des zoonoses en agriculture<sup>93</sup>. Le cadrage zoonotique s'affirme donc à travers la notion de « maladie professionnelle du monde rural » et, avec lui, l'influence de la faune (sauvage et domestique), de l'espace naturel et de ses bouleversements, caractéristiques que j'ai attribuées aux maladies écologiques.

Quels qu'ils soient, ces réseaux d'épidémio-surveillance se fondent exclusivement sur les cas humains. Seul le réseau du CNR tente de coupler à ce volet une analyse en amont de la densité des vecteurs et de leur taux de contamination. Cette tâche, que d'autres groupes se fixent, semble

<sup>91</sup> <http://www.inserm.fr/medecins-generalistes/le-reseau-sentinelles>

<sup>92</sup> *Maladie de Lyme : Données du réseau de surveillance de la maladie en Alsace : Mars 2001 - Février 2003*, ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Drass de Lorraine, Drass d'Alsace, Cire Est, InVS, 44 pages.

<sup>93</sup> [http://www.msa.fr/front/id/msafr/S1120156495483/S\\_Publications-legales/S\\_Informations-CNIL/publi\\_Mise-en-place-d--39-un-observatoire-des-zoonoses-en-agriculture.html](http://www.msa.fr/front/id/msafr/S1120156495483/S_Publications-legales/S_Informations-CNIL/publi_Mise-en-place-d--39-un-observatoire-des-zoonoses-en-agriculture.html)

pour le moins complexe :

*« On n'a toujours pas trouvé la bonne combinaison de facteurs (...) Même les facteurs environnementaux qui pourraient nous permettre de prédire la densité des tiques, on n'y arrive pas (...) Quand on va collecter des tiques, on est très étonné : à dix mètres près on va en trouver beaucoup et pas du tout »* (Caroline, ancienne responsable du CNR).

Par l'intermédiaire du groupe TMT auquel il participe, le CNR s'est donc adjoint la collaboration de laboratoires spécialisés dans l'étude des animaux réservoirs et des tiques (MNHN et INRA de Clermont-Ferrand – Theix).

### **3.6. Du groupe « Tiques et Maladies à Tiques » au Centre National d'Expertise vectorielle**

Alors que la France est sur le point de perdre ses derniers « ticologues » (entomologistes médicaux spécialistes des tiques), Thierry De Meeûs, écologue de l'IRD, initie en 2004 le groupe « Tiques et Maladies à Tiques ». Conçu dans une optique interdisciplinaire et interinstitutionnelle, le groupe réunit des écologues généticiens des populations, des parasitologues, des éco-épidémiologistes, des bactériologistes, les membres du CNR mais aussi Jean-Claude et Guy Joncourt, lanceurs d'alertes. Signe d'ouverture, le groupe a également invité l'association France Lyme. Au final, seuls font défaut les infectiologues pratiquant en CHU. À l'image des intervenants, les thématiques sont diversifiées : les recherches épidémiologiques côtoient les travaux sur la diversité génétique des *Ixodes*, d'autres sur leur répartition spatiale ou encore des études relatives aux interactions moléculaires entre hôtes, vecteurs et agents pathogènes.

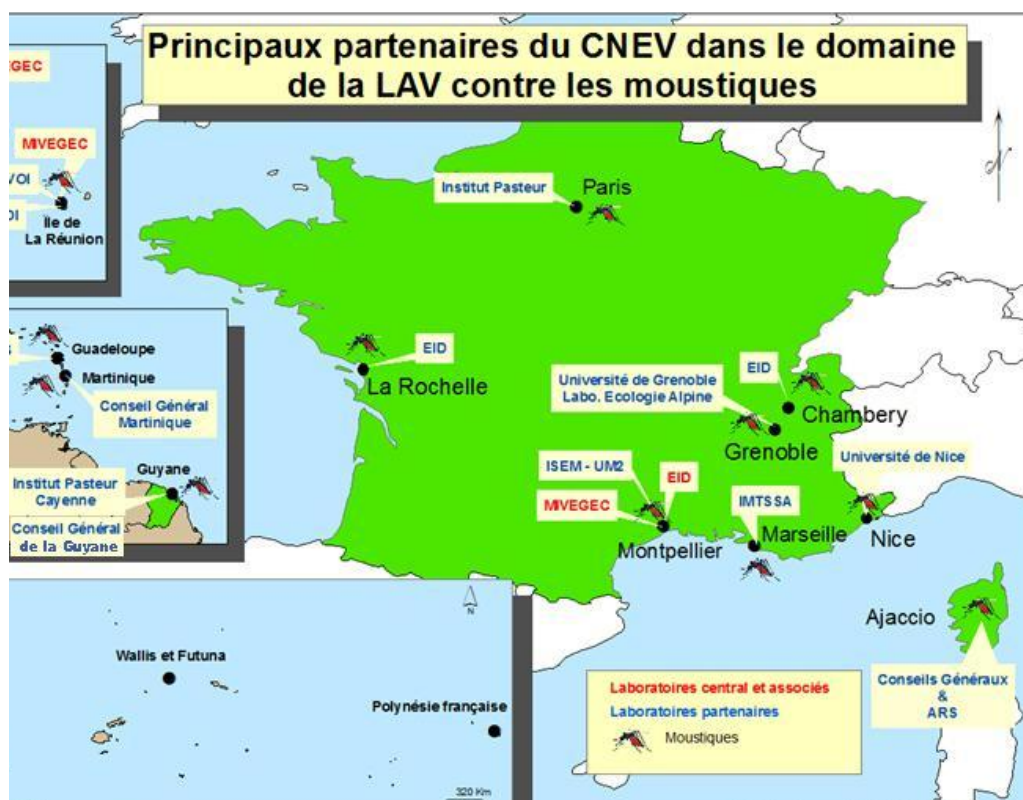
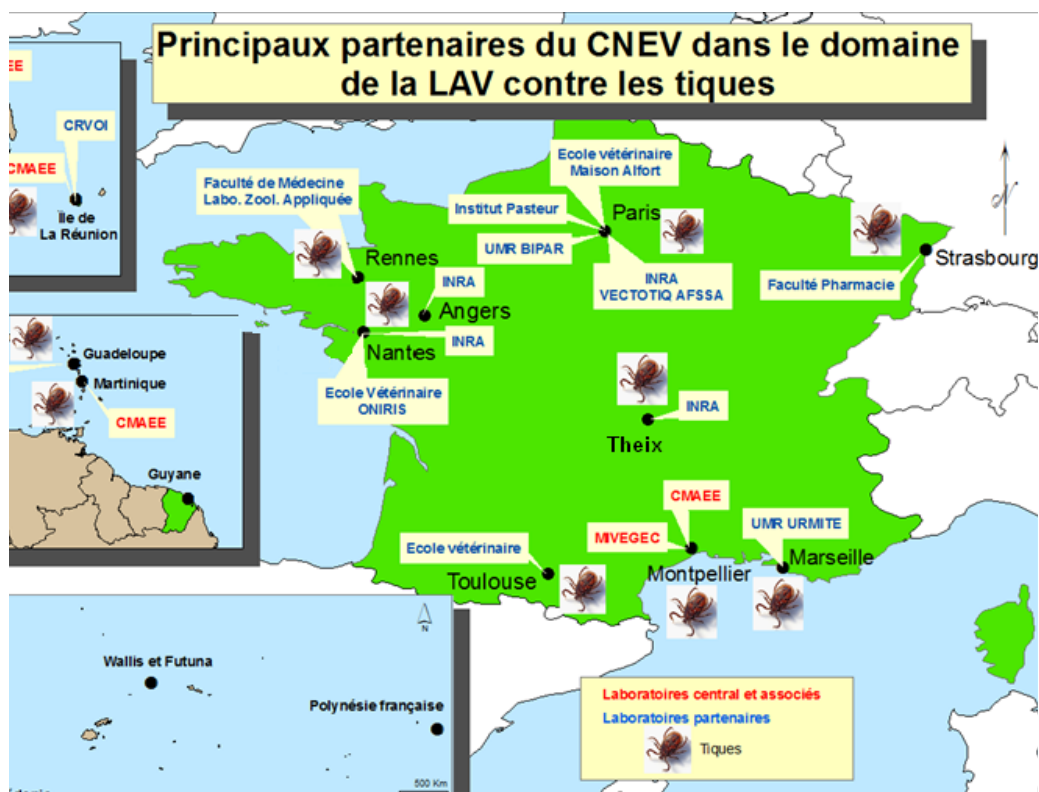
Dédié aux tiques et aux maladies qu'elles véhiculent – en France essentiellement –, TMT rompt avec l'orientation générale des institutions montpelliéraines (IRD, Cirad) : les maladies du Sud et leur principal vecteur, le moustique. En cela, le groupe anticipe une des recommandations de *La lutte anti-vectorielle en France*. Commandée à l'IRD par les ministères de l'Environnement, de l'Agriculture, de la Santé, de la Recherche et de l'Intérieur, cette expertise collégiale a été publiée en 2009. Elle relève d'abord la prédominance du moustique : des lois spécifiques lui sont consacrées tandis que d'autres, utilisant le terme « insectes », excluent les tiques de leur champ d'action<sup>94</sup>. Plus généralement, l'expertise dénonce l'absence de structure de surveillance entomologique ainsi que le manque de relation entre santé animale et santé humaine, donc une défaillance du cadrage zoonotique à propos des maladies vectorielles. Tout en préconisant la mutualisation des moyens de lutte, l'expertise encourage la création de deux Institutions : le Centre National d'Expertise Vectorielle (CNEV) et le Vectopôle, plate-forme de recherche fondamentale (insectarium).

<sup>94</sup> Les tiques sont des acariens. Acariens et insectes (corps en trois parties, six pattes, quatre ailes et deux antennes) appartiennent à l'embranchement des arthropodes.

Encadré par les ministères de l'Agriculture et de la Santé, le CNEV est opérationnel depuis le 1<sup>er</sup> août 2011. Sa première Assemblée générale s'est tenue le 20 octobre 2011. Parmi les trente-neuf membres, huit sont experts en entomologie, discipline que le CNEV entend revaloriser. Quatre laboratoires sont plus particulièrement associés :

- L'UMR Maladies Infectieuses et Vecteurs : Écologie, Génétique, Évolution et Contrôle (MIVEGEC : IRD – CNRS – UM1 – UM2) accueille le laboratoire central qui étudie les vecteurs et les maladies humaines. Comprenant le secrétariat, ce laboratoire assure la coordination des membres. Il est situé à Montpellier.
- L'UMR 015 Contrôle des Maladies Animales Exotiques et Émergentes (Cirad – INRA) travaille sur les vecteurs des maladies animales, à Montpellier également.
- L'Entente Interdépartementale pour la Démoustication (EID) de la Méditerranée est orientée vers l'opérationnel et située elle aussi à Montpellier.
- Le laboratoire associé École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) de Rennes prend en charge les aspects SHS que les participants à l'Assemblée générale n'ont cessé d'appeler de leurs vœux.

La localisation de ces laboratoires pourrait dénoter une certaine captation de la problématique vectorielle par la région montpelliéraine. Si l'IRD, le Cirad et l'EID peuvent se targuer d'une certaine expérience en matière de lutte anti-vectorielle (LAV), celle-ci tient probablement à la domination des cadres originaux de la LAV : les maladies tropicales, transmises par les moustiques. C'est pourtant le groupe Tiques et Maladies à Tiques qui a été choisi pour illustrer le type de réseau qui devrait structurer le CNEV. Les cartes de répartition des laboratoires par vecteur montrent en effet une bien meilleure distribution des laboratoires consacrés aux tiques qu'aux moustiques. À travers la composition du CNEV, l'étude des vecteurs semble donc se détacher progressivement du cadre tropical dans lequel elle s'est construite, et de son principal protagoniste, le moustique. C'est à l'émergence de maladies comme Lyme et l'encéphalite que l'on doit ce déplacement.



Cartes issues des présentations faites lors de la première Assemblée générale du CNEV, en octobre 2011 (PDF. « Missions et fonctionnement »). LAV : lutte anti-vectorielle.

## 4. CONCLUSION

En trente ans, d'une maladie méconnue et qualifiée d'émergente aux États-Unis, la maladie de Lyme est devenue, en France, un problème de santé publique, étudié par une grande diversité de chercheurs, publicisé par des lanceurs d'alerte, pris en charge par des institutions sanitaires et problématisé par des associations de malades. Les années 2000 en particulier marquent un tournant dans la prolifération des groupes et des initiatives qui structurent les maladies à tiques. Dans ce foisonnement, deux problématiques semblent se construire quasi en parallèle.

La première, entretenue surtout par les malades, engage les dimensions symptomatiques, diagnostiques et thérapeutiques de la maladie. Elle répond à la question « comment diagnostiquer et soigner la Borréliose de Lyme ? », adressée tant aux médecins – infectiologues en particulier – qu'aux organes officiels de santé publique. Cette question a été publicisée par les malades via une ressource communicationnelle négligée par les autres praticiens : Internet, ses sites et ses forums. Les lanceurs d'alerte ont quant à eux participé à faire émerger la diversité des maladies transmises par les tiques, en santé humaine comme animale.

La seconde problématique concerne la dynamique écologique des zones, agricoles et forestières, qui favorise l'instauration du cycle de la maladie. Ici aussi, les connaissances sont lacunaires et souvent contradictoires. L'histoire de l'extension spatiale de la maladie de Lyme en est le meilleur exemple : d'abord reléguée aux grands massifs forestiers, elle a conquis les forêts périurbaines avant de s'immiscer dans les zones rurales, devenant ainsi une maladie professionnelle de première importance pour la MSA. Aujourd'hui, certains scientifiques, et avec eux les malades, déplacent la maladie dans la nature ordinaire, les jardins et les parcs des grandes capitales comme Paris ou Berlin. Les débats se déploient également selon un axe nord/sud, l'absence de Lyme dans les milieux méditerranéens étant de plus en plus contestée. Il est également question d'une possible remontée des tiques en altitude, évolution encore peu documentée qui s'inscrit dans le cadre du changement climatique.

Ces questions accordent au vecteur et à ses réservoirs une place centrale qu'ils n'occupent en aucun cas dans la problématique précédente. Alors que l'attention se déplace sur de nouveaux vivants, le cadrage n'est plus réservé à une pathologie en particulier et les autres maladies transmises par *Ixodes ricinus* – babésiose, ehrlichiose, encéphalite à tiques, tularémie, bartonnelle<sup>95</sup>, etc. – servent de modèle d'étude presque autant que Lyme. Ces objets de recherche sont portés par de nouveaux praticiens qui s'engagent dans la problématique. Les écologues généticiens des populations, ceux qui s'intéressent aux paysages et aux effets de l'aménagement du territoire, les éco-épidémiologistes et les géographes pour n'en citer que quelques-uns, mais également, dans une moindre mesure, les malades qui voient dans ces questions relatives au

---

<sup>95</sup> Maladie d'origine bactérienne, appelée aussi « maladie de la griffe du chat », elle a plusieurs modes de transmission dont celui vectoriel, mis en évidence récemment. Ses réservoirs sont le chien et le chat.



vecteur une manière d'amplifier la notoriété et la prévalence de Lyme.

En fonction de leurs outils, de leurs terrains, de leurs ancrages épistémologiques, les praticiens définissent différemment la maladie et proposent des solutions variées. Dans ce foisonnement de groupes et d'approches, il peut paraître difficile de savoir qui prend en charge la maladie de Lyme et selon quelles modalités. L'historique montre néanmoins que ces praticiens forment parfois des collectifs, que ceux-ci travaillent à élaborer des savoirs à propos de Lyme, et que ces savoirs influencent la définition donnée à la maladie. Ils forment alors des communautés de praticiens, que j'analyserai en détail dans la seconde partie de cette thèse. Au préalable, il s'agit d'expliquer ce que j'entends par « groupe de praticiens », ce que je considérerai comme une pratique, sur quels critères j'ai établi ces groupes, et en quoi cette entrée par les pratiques permet d'appréhender de façon renouvelée les processus définitionnels à l'œuvre.

## **CHAPITRE      3.      Produire collectivement      des connaissances**

De plus en plus médiatisée, la maladie de Lyme entraîne dans son sillage les maladies à tiques. Malgré des signes de reconnaissance institutionnelle, sa carrière publique reste cependant discrète, presque « froide ». En raison de ce caractère froid, il est difficile d'identifier une « cause » aux deux sens du terme : l'origine du problème ainsi que la dimension qui mobilise particulièrement les praticiens. Il m'était dès lors impossible de privilégier une conceptualisation, d'autant que se regroupent autour de Lyme quantité de praticiens très hétérogènes.

Plutôt que de chercher à voir comment est politiquement construite la maladie de Lyme, je me suis donc concentrée sur sa carrière cognitive pour reprendre à mon compte la question que pose Karin Knorr-Cetina lorsqu'elle fonde la notion de culture épistémique : « comment savons-nous ce que nous savons » ? Les effets induits par les modalités de production des connaissances m'intéressaient également. J'avais en effet remarqué que les causes du problème, les questions qu'il soulevait et les manières d'y répondre étaient plurielles, et je me demandais jusqu'où la qualification de la maladie était liée aux processus cognitifs, eux-mêmes incarnés dans des terrains, des objets et des relations préétablies entre praticiens. Un peu comme Christophe Bonneuil (2006) lorsqu'il interroge l'influence de la culture épistémique sur le cadrage d'un problème public controversé (OGM), je souhaitais donc voir en quoi la façon dont les praticiens construisent des savoirs influence les solutions qu'ils proposent, lesquelles valorisent certains groupes et éléments tandis qu'elles en occultent d'autres.

Les praticiens qui s'intéressent aux maladies à tiques étaient en même temps peu nombreux et hétérogènes. De nombreux traits les distinguaient : l'objet spécifique d'intérêt (les symptômes, le vecteur, la faune réservoir, etc.), les méthodes d'investigation (sérologie, séquençage d'ADN, récoltes de tiques sur le terrain, etc.), l'organisation de leurs relations et leur degré d'institutionnalisation (forum de malades, groupes de recherche pluridisciplinaires, conférence de consensus, CNR, etc.), le statut des praticiens (malades en quête de guérison, chercheurs, praticiens hospitaliers, médecins et vétérinaires libéraux, etc.), l'ancienneté de leur implication dans la problématique, etc. Surprise par cette diversité, je me demandais si et comment des praticiens aux intérêts tellement variés pouvaient proposer des solutions convergentes pour limiter les cas de maladie, comme le leur a demandé la saisine du Haut Conseil de la santé publique. Au-delà de cette hétérogénéité, certains se reconnaissaient comme des pairs, parfois de véritables alter ego, tandis qu'ils prenaient soin de se distinguer d'autres praticiens et groupes. Il fallait donc cartographier les praticiens, comprendre ce qui reliait certains d'entre eux dans des collectifs de tailles variables pour ensuite comprendre ce qui les différençait.

Pour réunir les praticiens, la catégorisation par disciplines était inappropriée. En survalorisant les dimensions institutionnelles au détriment des dimensions matérielles et identitaires de la production collective de connaissances, elle uniformise le travail effectif des praticiens. Dans mon cas, par exemple, les biologistes réalisent des études extrêmement différentes en fonction de la spécialisation pour laquelle ils ont opté au fil des ans<sup>96</sup> : certains travaillent en laboratoire sur les interactions moléculaires entre le vecteur et le pathogène ; d'autres, attachés à la dynamique des populations d'une espèce, passent de longs mois sur le terrain ; d'autres enfin sont spécialistes des techniques de bio-informatique et d'analyses génétiques.

Si les disciplines expriment certainement une influence cognitive, sociale et institutionnelle, la notion est trop englobante pour être appliquée à de petits collectifs spécialisés autour d'un vivant auquel répondent des méthodes pour partie spécifiques, et qui ne sont pas tous professionnels. Pour appréhender la diversité des études réalisées et des positionnements affichés, j'avais besoin d'un concept plus proche du quotidien des praticiens et de la matérialité de leur travail. De façon tout aussi fondamentale, la notion de discipline me semblait impropre pour envisager les phénomènes d'écologisation des pratiques. L'écologie des pratiques implique en effet qu'aucun mode de production des connaissances ne se prétende supérieur aux autres et que chacun reconnaisse leur singularité. La notion de discipline, au contraire, tend à valoriser un type unique de savoir qu'il s'agit de défendre (travail de renforcement des frontières, institutionnalisation). La notion s'accompagne ainsi d'une forme de réductionnisme qui tend à produire des modalités de

---

<sup>96</sup> Il en était de même pour les vétérinaires (praticiens, chercheurs, spécialistes de la parasitologie ou plutôt virologues, etc.), les médecins, dont certains passent leurs journées à ausculter des patients tandis que d'autres font un travail microbiologique en laboratoire, mais aussi pour les sociologues : peut-on considérer dans une même catégorie ceux qui procèdent par analyses ethnographiques ou par enquêtes statistiques ? Ceux qui s'attachent aux phénomènes micro-sociaux et ceux qui s'attachent aux tendances globales ?

gestion fondées sur une rationalité unique (Galvani, 2008).

Je me suis intéressée aux concepts qui décrivent la structure et la texture des collectifs centrés sur la production de connaissances souvent opérationnelles. Trois concepts dédiés aux processus collectifs d'apprentissage et d'innovation ont retenu mon attention : celui de communauté de pratique développé au début des années 1990 par Wenger et Lave dans le champ des théories de l'apprentissage social ; celui de communauté épistémique formalisé en sciences politiques par Adler et Haas et celui de culture épistémique que l'on doit à l'anthropologue des sciences Knorr-Cetina et qui a été conçu à la fin des années 1990. Dans ces trois concepts, les connaissances, qui résultent des interactions entre individus, sont situées, apprises en contexte, mais aussi socialement distribuées entre les membres de la communauté : aucun acteur ne détient en propre ces savoirs ni n'est capable de les produire seul. Plus que sur les connaissances elles-mêmes, ces concepts insistent sur les processus d'apprentissage organisationnels, le *knowing* plus que les *knowledges*. Ils précisent l'influence de l'organisation des groupes sur les processus cognitifs et évaluent le potentiel d'innovation propre à chacune de ces organisations. Je reprendrai à mon compte cette nuance lexicale et réserverai les termes de « connaissance » ou de « savoir » aux produits des processus d'apprentissage et d'innovation par lesquels s'élaborent de nouvelles connaissances.

La science étant, dans notre société, la manière la plus répandue et reconnue de produire du savoir, ces concepts ont majoritairement été appliqués à des groupes scientifiques qui sont aussi des groupes professionnels<sup>97</sup>. Depuis peu, ils commencent à être utilisés pour décrire des collectifs non-professionnels qui n'en produisent pas moins de nouvelles connaissances (Akrich, 2010 ; Cohendet et al., 2003). Les associations de malades, par exemple, sont composées de non-professionnels du savoir, mais la finalité de leur organisation collective est néanmoins de produire du savoir. L'homogénéité des collectifs tend également à être réévaluée tandis que sont précisés les facteurs de cohésion et de fragmentation (Chilvers, 2008), ainsi que les relations entretenues entre communautés axées sur la production de connaissances (Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot, 2008 ; Bonneuil, 2006 ; Akrich, 2010). Après s'être concentrées sur la description d'une dynamique collective interne au groupe, les études s'orientent donc vers l'analyse des relations entre groupes cognitifs en tant que facteur d'évolution et de dynamisme.

La première partie du chapitre sera consacrée au détail de ces concepts, aux questions qu'ils soulèvent, à l'intérêt qu'ils présentent pour décrire la diversité des collectifs agrégés autour des maladies à tiques, mais aussi à leurs limites analytiques qui plaident en faveur d'un usage articulé, pratiqué par un nombre croissant d'auteurs (Akrich, 2010 ; Chilvers, 2008 ; Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot, 2008). C'est ici qu'interviendra la notion qui a inspiré l'architecture analytique

---

<sup>97</sup> Il existe néanmoins de nombreux travaux relatifs au rôle des amateurs dans la production de connaissances naturalistes. Voir notamment Meyer, 2008 ; Charvolin, Micoud et Nyhart (coord.), 2007.

que j'ai mise en œuvre pour réunir et décrire les acteurs : celle de pratique telle que définie par Isabelle Stengers (2006). Avec une même grille de lecture, ce concept souple et économique me permettra de traiter les groupes professionnels et non professionnels, de tailles variables, mais également de faire tenir ensemble les dimensions cognitives et politiques, selon une lecture renouvelée. Il pallie également certaines limites inhérentes aux trois notions précédemment envisagées, notamment le rôle de l'objet d'investigation. À partir des pratiques, je proposerai donc une nouvelle manière de catégoriser les acteurs, non plus concernant leur discipline ou la distinction entre experts et profanes, mais en tenant compte davantage de la relation qu'ils nouent avec leur objet au travers de méthodes singulières.

## 1. LES CULTURES EPISTEMIQUES

Développée à la fin des années 1990 par l'anthropologue des sciences Knorr-Cetina, la notion de culture épistémique propose une lecture culturelle de l'influence entre la science et le politique. À travers cette notion, Knorr-Cetina voulait comprendre ce qui marque la rupture entre la société industrielle moderne et la société contemporaine du savoir. Pour appréhender ce changement, elle analyse la structure d'une de ses institutions phares, la science, et déduit de cette analyse les formes d'organisation qui caractérisent notre société contemporaine. Comme Weber a analysé ce qui caractérisait la société moderne par rapport aux sociétés traditionnelles en prenant comme phénomène central la bureaucratie (forme de rationalisation), Knorr-Cetina examine ce qui caractérise une société du savoir en analysant l'un de ses hauts lieux : le laboratoire (autre forme de rationalisation).

Les savoirs envisagés par Knorr-Cetina ne sont pas les savoirs du quotidien mais les savoirs experts, professionnels, tels que ceux développés par la biologie moléculaire et la physique des hautes énergies auxquels s'est intéressée l'auteur (Knorr-Cetina, 1999). Ces savoirs pourraient néanmoins résulter de structures hybrides, composées à la fois de pratiques disciplinaires et quotidiennes. Pour Knorr-Cetina, cette hybridation est d'ailleurs l'une des caractéristiques d'une société du savoir, marquée par une « implosion des processus du savoir dans la société » (Knorr-Cetina, 1998). Ainsi, contrairement à la théorie des systèmes (Luhmann) et à celle des champs sociaux (Bourdieu), l'auteur ne limite pas le savoir au domaine de la science et l'envisage plutôt comme spatialement dispersé dans la vie sociale. Par ailleurs, loin d'être monolithique, la science serait protéiforme, à l'image de la société.

Une société du savoir serait définie moins par ses produits cognitifs (qu'elle nomme « connaissance ») et techniques que par les structures et processus qui y mènent, lesquels impliquent des objets, des lieux, mais aussi des croyances. C'est à ces structures cognitives sociales et techniques en même temps que s'intéresse Knorr-Cetina en posant la question

générique de « comment savons-nous ce que nous savons » ? Cette question, qui révèle la fragmentation des sciences contemporaines, exige une conception collective et non individuelle de la production des savoirs. Plus précisément, Knorr-Cetina s'interroge sur l'effet recombinaut que les structures de savoirs ont sur les structures sociales (en supposant le processus inverse mais sans s'y attarder) ou, en d'autres termes, sur « les retombées d'éléments qui texturent la société du savoir » (ce qu'elle appelle l'épistémé). Ainsi, Knorr-Cetina définit les cultures épistémiques comme « *those amalgams of arrangements, and mechanisms – bonded through affinity, necessity and historical coincidence – which, in a given field, make up how we know what we know* ». Pour illustrer l'influence de l'épistémé<sup>98</sup> sur les structures relationnelles, Knorr-Cetina prend deux exemples : la sociabilité axée sur les objets (l'abandon des relations personnelles au profit des relations centrées sur les objets) et le laboratoire, lieu prototypique des sociétés de savoir comme l'administration l'était pour la société moderne de Weber, marquée par la hiérarchie, la discipline, la spécialisation et la rationalité légale.

L'étude des relations qui se développent entre les chercheurs et leurs objets d'expertise montre une sociabilité axée sur les objets qui tend à considérer les objets non plus comme les produits de relations entre humains, mais comme des associés. Dans cette forme de sociabilité, les objets peuvent entrer en concurrence avec les hommes, voire les supplanter. L'organisation centrée sur le savoir différerait en cela d'organisations centrées sur le groupe. Tous les objets n'interviennent pas dans cette relation. Knorr-Cetina n'envisage que ceux avec lesquels l'homme entre dans un rapport « d'intimité, de temporalité et de savoir qui renvoie à des formes de cohabitation et de révélation avec le temps »<sup>99</sup> tel que les molécules étudiées sur la paillasse ou les dispositifs expérimentaux du CERN (Centre européen de recherche nucléaire). La valeur productive des unions « sujet/objet » est au cœur de cette relation qui implique un rapport entre savoir et désir : plus que par une volonté de pouvoir, le savoir serait désormais suscité par une relation de désir entretenue entre l'homme et son objet. Knorr-Cetina qualifie ces objets « d'épistémiques » en précisant leur grande diversité : ils peuvent être scientifiques, technologiques ou naturels, mais aussi inclure les récits d'acquisition des connaissances ou encore de changements de trajectoire biographique. Ces objets sont également ouverts et complexes de sorte qu'ils génèrent des questions comme des réponses. Ce sont « des processus et des projections plus que des choses définitives » (Knorr-Cetina, 1998).

La manière dont les chercheurs interagissent avec leurs objets exprime les relations entretenues au sein du collectif humain. Dans l'exemple de la physique nucléaire, les relations sont peu hiérarchisées car l'objet technique qui médiatise l'accès à ce qui compte ne peut être appréhendé par un unique individu. La connaissance étant distribuée, les relations entre

---

<sup>98</sup> Définie comme « les retombées texturantes/structurantes des progrès du savoir dans la société » (Knorr-Cetina, 1998).

<sup>99</sup> Knorr-Cetina, 1998, p. 8.

chercheurs sont horizontales. Le sujet épistémique cède donc la place à une conscience et à une organisation collective qui repose sur un temps long propre à l'objet mais aussi à la transmission générationnelle au sein du collectif. Au contraire, la biologie moléculaire est ancrée dans la manipulation d'objets qui font intervenir les sens individuels des chercheurs. Le responsable du laboratoire devra intégrer ces connaissances individuellement produites et affirmer le territoire du laboratoire vis-à-vis d'autres groupes concurrents. Garant de la cohérence des projets, le chef de laboratoire se pose en sujet épistémique. Pour preuve, il appose son nom en tête des articles, reléguant au second plan les chercheurs qui ont manipulé le vivant. En biologie moléculaire, la hiérarchie est donc forte entre qui manipule et qui publie, et l'organisation nettement verticale.

Après s'être penchée sur une nouvelle forme de sociabilité, en lien avec les objets, Knorr-Cetina s'intéresse aux lieux qui conservent et produisent le savoir, typiquement, le laboratoire, « usine des faits » de la science moderne. Ces laboratoires n'obéissent pas uniquement à un impératif institutionnel imposé par leur hiérarchie. Le scientifique doit en effet se coordonner avec son entourage humain, mais aussi avec la nature qu'il interroge et dont il souhaite apprendre. La notion d'obligation, qui est l'un des deux versants de la pratique au sens de Stengers, exprime cette double coordination, avec l'objet et avec des pairs. Tout laboratoire serait ainsi constitué de communautés mixtes d'experts et d'objets avec lesquels les relations priment sur les humains. Sur le modèle des organisations rationnelles-bureaucratiques établies par Weber pour caractériser la structure sociale, organisationnelle et relationnelle de l'époque moderne, Knorr-Cetina attribue six traits définitoires aux laboratoires :

- la présence d'objets qui donnent le pouvoir d'agir, car ils sont nécessaires pour constituer la compétence technique et permettre la réussite ;
- une capacité à reconfigurer en permanence les objets (qui ne sont plus naturels) et les relations sociales, capacité qui assure la survie des laboratoires ;
- une capacité à opérer de nouvelles connexions entre des objets auparavant séparés. Les laboratoires agiraient en cela comme des « répartiteurs culturels » ;
- autant que sur l'action instrumentale, le travail de laboratoire repose sur de multiples « inventions de la réalité » qui accélèrent et renforcent les résultats (exemple : la persuasion mise en œuvre dans les articles) ;
- dans les laboratoires, les hommes nouent avec les objets une relation émotive (désir, résistance, etc.) du type « se soucier de » et non uniquement « prendre soin » ;
- les relations étant horizontales dans les laboratoires, la question de la coordination du travail simultané (et non enchaîné dans le temps) est cruciale. Cette remarque incite à se concentrer sur les relations entre groupes d'experts et entre experts.

Les laboratoires constitueraient des « systèmes d'objets » c'est-à-dire « des systèmes de

pratiques intériorisées et discursives régies par certains objets et leur évolution et qui sont détachées de chercheurs en particulier ». Certaines techniques comme les sérologies pourraient s'apparenter à ces objets qui régissent les individus dans le sens où leur usage ne peut être séparé des infrastructures cognitives qui les fondent et qu'ils véhiculent. Le terme de « culture » se justifie donc par la dimension collective et intériorisée des pratiques et de leur structure organisationnelle : à travers la relation aux objets que partagent des groupes, la relation entre les hommes se modifie, se singularise et se stabilise de manière collective. Un système d'objet serait toujours particulier, car constitué autour d'un élément précis. Cette notion rappelle que les modes de connaissance sont pluriels et ancrés dans le local. Ce peut être un objet biologique comme la drosophile, utilisée largement en laboratoire (Kohler, 1994), ou encore un objet technologique comme un ordinateur ou un détecteur. Ces systèmes d'objets sont mouvants, en reconfiguration et en apprentissage permanent, de sorte qu'ils suscitent de nouvelles questions, perspectives et significations, et se distinguent des systèmes experts prévisibles, routinisés et stabilisés. En raison de la place accordée aux systèmes d'objets, Knorr-Cetina inclut la clinique ou encore la bourse dans son acception du « laboratoire ». Elle défend ce faisant l'idée d'une omniprésence de la logique expérimentale dans la société contemporaine du savoir sans considérer l'influence d'autres types de production des connaissances, tels que les sciences de terrain, qu'elle distingue d'ailleurs des sciences expérimentales.

## **2. LES COMMUNAUTES DE PRATIQUES**

Les communautés de pratiques ont été théorisées par Wenger et Lave au début des années 1990. Le premier les a mobilisées pour comprendre les processus d'innovation et de création des connaissances au sein des organisations fortement hiérarchisées et/ou liées à des marchés (banques internationales, industries automobiles, agences du gouvernement américain, etc.) tandis que le second s'est davantage attaché à des corps de métier comme les sages-femmes. Ces auteurs entendaient comparer les processus cognitifs motivés par un impératif hiérarchique (équipes de projets) à ceux issus de groupes auto-organisés (Wenger et Snyder, 2000)<sup>100</sup>. Pour eux, la connaissance ne résulte pas tant d'un phénomène d'intériorisation des savoirs que d'une adhésion à un groupe d'individus partageant les mêmes pratiques et inscrits dans la durée. Située entre l'individuel et le collectif, la connaissance le serait également entre un domaine particulier d'intérêt et le monde social qui l'englobe (Lave, 1991).

Dans un premier temps, Wenger définit les communautés de pratiques comme des « groupes de personnes informellement réunies autour d'une expérience partagée et d'une passion pour une entreprise commune ». La formation de ces communautés répondrait à un besoin ressenti par les

---

<sup>100</sup> Ce type de communauté aurait toujours existé sous forme de corporation, la différence étant qu'aujourd'hui, nombre d'entre elles s'inscrivent dans une organisation ou une entreprise et sont donc moins indépendantes.



acteurs impliqués dans une pratique qu'ils entendent améliorer par l'échange d'expériences. Il s'agit de produire un type particulier de connaissance, plus proche du design (connaissance des effets) que de la science (connaissance des causes). Nul impératif extérieur ne vient motiver la constitution de ces communautés et, s'adressant à ses membres, les connaissances produites n'ont pas pour objectif d'être diffusées à l'extérieur. Auto-constituées, les communautés de pratiques sont aussi auto-organisées : aucune autorité procédurale ne valide l'appartenance d'un acteur ou la poursuite d'un agenda commun, toujours révisable en fonction des besoins. Les acteurs qui se sentent concernés s'identifient à la communauté et sont reconnus par leurs pairs en raison de l'apport cognitif issu de leur participation. Comme le partage d'expérience améliore la pratique, les communautés de pratiques ont également la capacité de s'auto-entretenir. Elles se caractérisent donc par leur autonomie, leur identité et un faible niveau de hiérarchie.

Orientées vers la réussite d'une activité, ces communautés développeraient des compétences pratiques, c'est-à-dire des connaissances tacites et socialement localisées qui relèveraient du « savoir-faire » (Cohendet et al., 2003). Ces savoirs sont toujours orientés vers une action et toujours révisables par l'accroissement des relations et des expériences. Ils sont aussi plus évolutifs et plus adaptables aux différentes situations. Peu formalisées, les connaissances produites seraient toutefois difficiles, voire impossibles à transmettre aux acteurs extérieurs à la communauté. En somme, les communautés de pratiques permettraient aux connaissances tacites et individuelles de devenir collectives sans qu'elles soient nécessairement explicites (Cook et Seely Brown, 1999). Le caractère implicite de ces savoirs et leur productivité découlent du mode de coopération propre aux communautés de pratiques, qui produisent des connaissances non hiérarchisées (au contraire des entreprises) et non monopolisées (par des droits de propriété).

Les communautés de pratique peuvent être constituées d'individus qui se côtoient régulièrement, ponctuellement (dans des lieux de réunion *ad hoc*) ou virtuellement (par l'intermédiaire d'Internet). Elles peuvent se former au sein d'une institution, d'une entreprise, être composées de professionnels ou de non-professionnels qui n'en partagent pas moins une expérience similaire. Les communautés de pratiques peuvent prendre la forme de réseaux géographiquement dispersés comme d'individus physiquement regroupés. L'essentiel est que les membres partagent une expérience commune et puissent échanger à son propos selon un processus de connaissances capitalisées<sup>101</sup> tel que le font, par exemple, les malades réunis sur un forum (Akrich, 2010). Selon Brown et Duguid (cités par Cohendet et al., 2003, p. 106), ce processus prend la forme « d'histoires de guerre » exprimées dans un jargon particulier. Les mêmes auteurs insistent sur la régularité des interactions comme facteur d'apprentissage, accordant ainsi à l'intensité des relations une influence capitale.

---

<sup>101</sup> Selon Wenger, trois dimensions inscrites dans les pratiques seraient source de cohérence dans ces communautés : un engagement mutuel (faire des choses ensemble), une entreprise commune (via l'imagination, la construction d'images communes) et un répertoire partagé (alignement des pratiques locales avec d'autres processus).

Comme le précise Wenger, ces communautés de pratiques peuvent compter quelques dizaines de membres comme quelques centaines. Leur taille est donc variable, mais plus elle croît, plus des sous-communautés tendent à se former autour de régions géographiques ou de thématiques. Étant donné l'organisation informelle et auto-gérée des communautés de pratiques, mais aussi leur proximité avec une expérience singulière, il semble en effet difficile d'imaginer des communautés rassemblant des milliers d'individus sans voir rapidement émerger des sous-groupes. Wenger insiste d'ailleurs sur la diversité de ces communautés de pratiques, chacune pouvant prendre une forme différente en fonction de la raison pour laquelle elle s'est constituée. En filigrane, on perçoit toute l'importance des objets autour desquels se nouent les communautés de pratiques.

Pour Wenger, le processus d'apprentissage le plus important se produit quand les connaissances d'une communauté s'hybrident avec celles d'autres communautés. L'innovation, définie comme « quelque chose qui génère et facilite le changement de pratique », pourrait donc être largement tributaire des relations entretenues entre communautés de pratiques. Les communautés de pratiques engendrent en effet des frontières qui sont aussi source d'apprentissage par métissage. Wenger identifie trois manières de relier les frontières : les objets, certaines personnes qui sont des négociateurs/médiateurs et les interactions entre communautés de pratiques (Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot, 2008). Fox (2000) revient sur cette idée car, selon lui, les théories sur les communautés de pratiques ne disent rien sur la manière dont, en pratique et par leurs pratiques, les membres d'une communauté évoluent, changent et innovent. L'essentiel de la littérature décrit en effet des changements internes, raison pour laquelle de nouveaux travaux envisagent désormais les liens entre communautés de pratiques et l'évolution qui peut en résulter. C'est ce que je me suis attachée à faire dans la troisième partie de cette thèse où, après avoir dégagé plusieurs groupes de praticiens et présenté leur organisation interne (deuxième partie), je m'intéresse aux relations entretenues entre différents praticiens via les notions d'objet-frontière (Star et Griesemer, 1989), d'objet-intermédiaire (Mélard dir., 2008 ; Vinck, 2009), d'organisation-frontière (Guston, 2011), d'espace-frontière (Kholer, 2002 et 2011) et de concept-frontière (Teulier et Hubert, 2008 ; Steyaert, 2008).

À travers la création d'un service médical de Recherche et Développement dédié aux pratiques de diagnostic et de traitement moins intrusives, Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot examinent le métissage entre cinq communautés de pratiques (infirmières, ingénieurs, radiologistes, anesthésistes et chirurgiens) mises en relation pour développer de nouvelles pratiques transdisciplinaires autour de l'imagerie médicale. Les auteurs mettent ainsi l'accent sur les changements qui s'opèrent au niveau du système hospitalier plutôt qu'au sein de chaque communauté de pratiques et à l'influence qu'une injonction extérieure peut avoir sur ces communautés. Leur autonomie se voit ainsi nuancée dès lors que les communautés de pratiques s'inscrivent dans une action collective organisée.

Pour déterminer les conditions qui favorisent l'innovation entre communautés et les limites de

cet apprentissage croisé, les auteurs ont articulé les notions de communauté de pratiques et de culture épistémique. Culture et communauté de pratique partagent l'idée de connaissances contextualisées et matérialisées, mais Knorr-Cetina insiste sur les dimensions sociales qu'expriment les dispositifs impliqués dans la production de connaissances. En combinant ces concepts, les auteurs analysent comment des connaissances distribuées et localisées dans des communautés de pratiques s'inscrivent également dans des réseaux, des cultures épistémiques, et l'influence que peuvent avoir ces réseaux sur l'hybridation des pratiques localisées.

En termes méthodologiques, Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot ont établi les communautés de pratiques à partir de la profession des membres plus que par l'analyse concrète de leurs pratiques. C'est ainsi qu'ils parlent d'infirmières, d'anesthésistes ou d'ingénieurs. Ces professionnels seraient unis dans de vastes réseaux via lesquels circulent des dispositifs de production des connaissances qui véhiculent en même temps une structure sociale (culture épistémique). Engagés dans une pratique localisée autour d'un service hospitalier, ils composent simultanément des communautés de pratiques fondées sur une expérience commune et régulière. Telle qu'entendue par les auteurs, la communauté de pratiques particulariserait donc toujours une culture épistémique. Pour le dire autrement, les représentants d'une culture épistémique (par exemple, celle des infirmières) seraient toujours en même temps singularisés par leur pratique spécifique, formant en cela de multiples sous-groupes. Ainsi, Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot n'étudient pas la communauté des infirmières ou des anesthésistes, mais certains de leurs représentants inscrits dans un projet situé qui les amène à collaborer. Les acteurs que j'ai rencontrés manifestaient ce double rattachement : ils sont reliés à d'autres acteurs par des objets et des savoirs localisés, mais également tenus par des relations plus réticulaires.

Plusieurs facteurs ont favorisé l'émergence de pratiques collectives liées à l'imagerie médicale. Tout d'abord, l'existence d'un équipement coûteux et high-tech qui, tout en brouillant les frontières entre diagnostic et thérapeutique, était perçu comme une innovation par les praticiens qui partageaient ainsi une motivation commune<sup>102</sup>. La proximité physique favorisait aussi les relations interpersonnelles. Les infirmières et les radiologistes, par exemple, ont dû articuler des objectifs différents issus de pratiques pensées à l'origine comme ne devant pas se rencontrer : le soin du patient et la qualité des images. À cet égard, la création d'un bâtiment dédié au développement de ces nouvelles pratiques a stimulé la cohésion, comme la liberté du département R&D.

Des entraves à l'hybridation ont également été relevées qui sont liées au rattachement des communautés de pratiques à différentes cultures épistémiques. La perte d'identité liée au manque de collègues ainsi que le non-avancement dans ses propres domaines de recherche sont difficiles à vivre pour certains acteurs. Les représentants des communautés de pratiques impliqués dans un

---

<sup>102</sup> On retrouve ici la fonction d'objet-frontière définie par Star et Griesemer (1989) en tant qu'objet favorisant les relations entre groupes hétérogènes et leur évolution collective. cf. premier chapitre de la troisième partie.

projet avec d'autres praticiens semblent donc avoir besoin de se rattacher à un réseau de pairs pour maintenir leur identité. J'ai fait le même constat à propos des chercheurs engagés dans Lyme. La seconde difficulté tiendrait au fait que les groupes n'ont pas été également impliqués dès le début. La prédominance des médecins dans la conception et l'évaluation du projet a invalidé l'intégration de processus cognitifs issus d'autres communautés, donc l'innovation par hybridation de pratiques<sup>103</sup>. Menée suivant une logique scientifique, l'évaluation du projet excluait notamment les approches qualitatives des infirmières qui se concentrent sur le bien-être des patients. Pour réintégrer la douleur postopératoire qu'elles constataient, les infirmières ont dû mener leurs propres recherches et faire valoir leurs résultats auprès de la communauté des médecins. Selon les auteurs, cela montre qu'un projet trop cadré, trop hiérarchisé, inhibe l'innovation qui doit dès lors se produire à l'extérieur du projet.

Le rattachement des acteurs à des cultures épistémiques différentes, fondées sur des principes et des pratiques incompatibles, voire rivaux, a finalement entravé l'apprentissage croisé<sup>104</sup>. Le changement serait ainsi limité à partir du moment où les connaissances exigées par des pratiques radicalement nouvelles sont incompatibles avec le stock existant de connaissances, stock qui n'est pas seulement local, mais diffusé à travers de larges réseaux qui forment des cultures épistémiques. Or, dans ce cas précis, les protocoles de soin qui définissent les pratiques légitimes ont été dominés par des approches spécialisées plus que par une approche compréhensive<sup>105</sup>. Les chirurgiens, clairement prédominants dans le projet, s'inscrivent en effet dans des cultures épistémiques hiérarchisées où la méthode est encadrée, rigoureuse et codifiée, alors que les infirmières ont un sens de la pratique qui implique plus de souplesse<sup>106</sup>. La nouveauté risque alors de se constituer en dehors des projets de recherche, sans garantie de reconnaissance. Certainement valable pour des communautés réunies par une autorité extérieure, il me semble que cette remarque devrait être nuancée dès lors que les communautés de pratiques se réunissent volontairement et choisissent leur hybridation, ayant identifié un apport possible de la part d'autres praticiens.

---

<sup>103</sup> Le même cas de figure sera abordé dans la troisième partie de cette thèse, lorsque j'étudierai l'inclusion de France Lyme dans un programme de recherche dénommé PICRI.

<sup>104</sup> Les auteurs ont toutefois montré des exemples d'apprentissage transdisciplinaires entre chirurgiens et radiologues, via un processus de « perspective making and perspective taking » (Boland and Tenkasi, 1995).

<sup>105</sup> Sackett et al., 2000 (cité par Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot) distinguent quatre niveaux de connaissance en médecine. Les essais randomisés seraient les plus valorisés tandis que les formes de connaissance descriptives seraient les moins valorisées.

<sup>106</sup> Médecins et ingénieurs partageaient plus d'affinités bien que des divergences se soient notées dans leur rapport aux objets techniques (trop idéalistes pour les médecins, trop simplistes et axés sur la clinique pour les ingénieurs) de même que dans les critères de publication (accepter les notes de conférence ou pas).

### 3. LES COMMUNAUTES EPISTEMIQUES

#### 3.1. Origines et histoire de la notion

Influencée par les travaux de Michel Foucault, la notion de communauté épistémique a évolué dans le temps (Bossy et Evrard, 2010). Entre 1960 et 1970, Holzner et ses co-auteurs la définissaient comme une communauté de travail où priment les critères cognitifs et qui partage une confiance envers les méthodes scientifiques. Cet usage du concept est aujourd'hui désuet. Au début des années 1990, le concept a été introduit en sciences politiques et relations internationales par Adler et Haas qui ont popularisé la notion. Ces auteurs voulaient comprendre l'influence des réseaux d'experts sur la définition des politiques publiques pour appréhender la formation de plus en plus complexe de ces dernières, dans le domaine environnemental notamment (Meyer et Molyneux-Hodgson, 2011). Le concept devait donc englober différents niveaux de gestion (du local au transnational), différents types de savoirs (profanes et experts), d'acteurs (privés, publics) et de solutions. D'abord réservé à la compréhension des relations entretenues entre les productions scientifiques et politiques, le concept s'est progressivement répandu dans le courant des STS. Il est désormais utilisé pour désigner des collectifs voués à la production et à la publicisation de connaissances ainsi que les processus cognitifs et les types de connaissances produits par l'organisation interne de ces collectifs<sup>107</sup>.

Haas définit les communautés épistémiques comme des « réseaux de professionnels ayant une expertise et une compétence reconnues dans un domaine particulier et qui peuvent faire valoir un savoir pertinent sur les politiques publiques du domaine en question ». Telles qu'entendues par Adler et Haas, les communautés épistémiques seraient doublement liées au politique : ces communautés doivent voir leurs compétences reconnues par le politique mais, réciproquement, leur objectif est d'influencer les politiques publiques par la production et la valorisation collective de nouvelles connaissances (d'où la notion de « connaissances utilisables » ; Meyer et Molyneux-Hodgson, 2011). Très souvent, c'est d'ailleurs en référence à un problème public qu'elles se constituent, lorsqu'elles n'émanent pas simplement d'une demande politique explicite (Chilvers, 2008). Les situations d'incertitude cognitive et décisionnelle seraient ainsi favorables à la constitution et à la stabilisation de communautés épistémiques. C'est pour cette raison que les problématiques environnementales – nouvelles, complexes et hautement incertaines – ont inspiré le travail de Adler et de Haas. Dans la même optique, Chilvers (2008) a montré qu'en Angleterre, la communauté épistémique des sociologues qui étudient et mettent en œuvre les processus de participation s'était formée suite à l'échec de la gestion technocratique des déchets nucléaires et d'un besoin exprimé par les institutions politiques quant à l'élaboration d'une nouvelle expertise.

---

<sup>107</sup> Les analyses qui utilisent cette notion se sont souvent concentrées sur les sciences physiques et de la nature.

Les communautés épistémiques sont donc constituées d'acteurs organisés en réseaux dont la réunion est motivée par un besoin politique et dont l'objectif explicite est de produire de nouvelles connaissances pour alimenter le politique. L'autonomie y est moindre que dans les communautés de pratiques dans le sens où l'autorité procédurale qui valide la participation des membres est plus formalisée, plus institutionnalisée, moins négociable, voire directement influencée par le politique.

Haas a distingué trois stades dans la constitution d'une communauté épistémique qui évoluent de la confiance informelle vers un surcroît de formalisme dans les échanges (Chilvers, 2008). Ces trois stades véhiculent l'idée d'un développement progressif vers un état de plus grande consolidation et font dire à certains auteurs que les communautés de pratiques pourraient représenter ce premier stade de développement et évoluer vers des communautés épistémiques, sans que cela soit pour autant nécessaire (Akrich, 2010 ; Cohendet et al., 2003). Le premier stade correspond au moment d'incertitude durant lequel le politique en appelle à une communauté pour proposer de nouvelles solutions. Dans le deuxième stade de développement, la communauté s'est stabilisée et peut à son tour influencer le politique. Enfin, la création de structures communes d'échange favorables à la création, le maintien et la circulation de nouvelles connaissances correspond à la troisième étape de développement mise en évidence par Haas. En effet, si l'on admet avec Conein que la communauté épistémique est avant tout un niveau intermédiaire de coordination entre agents qui s'étend au-delà du local, elle doit se doter de dispositifs et de règles permettant cette coordination<sup>108</sup>. D'autant que la communauté épistémique est un réseau dans lequel les connaissances sont distribuées entre plusieurs individus et qui demande plusieurs lieux de support. Du degré de coordination permis par la structure organisationnelle dépendra la qualité des connaissances produites, celle-ci étant proportionnelle à l'interdépendance entre les individus. Certains auteurs ont complété ce travail pour mettre en avant la possible régression des communautés épistémiques : dès lors que le consensus n'arrive plus à être maintenu, que la concurrence entre savoirs se fait trop forte, la communauté épistémique peut se scinder (Chilvers, 2008). Ces remarques conduisent à interroger l'unité des communautés épistémiques ainsi que les modalités de leur formation et de leur évolution.

Haas a dégagé quatre traits partagés par les membres d'une communauté épistémique : des croyances normatives qui justifient l'objectif à atteindre ; des croyances relatives aux causes du problème et aux solutions à proposer ; des critères partagés de validation des savoirs ; des propositions de gestion publique pensées en fonction de leurs pratiques et thèmes communs (Bossy et Evrard, 2010, p. 143). Pour Haas, les membres d'une communauté épistémique viennent souvent de disciplines différentes alors que dans nombre de travaux postérieurs, les

---

<sup>108</sup> L'analyse de ces communautés devrait permettre de répondre aux questions suivantes : comment articuler les échelles de coordination ? Comment passer d'une coopération locale au sein d'une équipe de recherche à une coordination étendue au sein d'une communauté ? Conein, 2004.

communautés épistémiques sont formées à partir de professionnels issus de disciplines très proches. Conein, par exemple, insiste sur les propriétés cognitives partagées par les membres et nécessaires, selon lui, pour que se coordonnent des savoirs hétérogènes. Dans tous les cas, des dimensions identitaires ressortent de ces communautés épistémiques, que les acteurs peuvent d'ailleurs exprimer. Cela suppose que, comme dans les communautés de pratiques, les acteurs sont conscients d'appartenir à un groupe, de partager des qualités avec ses membres, mais aussi capables de se distinguer d'autres groupes axés sur la production de connaissances. Selon Knorr-Cetina (citée par Chilvers, 2008), les communautés épistémiques gagnent d'ailleurs du pouvoir en se différenciant de leur environnement. En même temps qu'elles travaillent à construire et à valoriser leur identité, les communautés épistémiques doivent donc se distinguer d'autres communautés qui produisent des connaissances dans un domaine apparenté. Tel est le cas des chercheurs qui s'intéressent aux processus de participation et des évaluateurs du risque, experts présents dans le champ des déchets nucléaires mais qui ne peuvent produire les savoirs hybrides et négociés que les premiers tendent à valoriser.

L'identité commune des membres y est cependant moindre que dans les communautés de pratiques, raison pour laquelle l'autorité procédurale joue un rôle plus fondamental. Agenda, connaissances et processus de création des connaissances doivent être codifiés pour faire circuler les règles et transformer des connaissances tacites individuelles en connaissances explicites plus collectives (création de « codebook »). Le degré de formalisation des connaissances, plus élevé que dans les communautés de pratiques, viendrait donc compenser l'identité plus fragile de ces communautés épistémiques<sup>109</sup>. Au-delà d'une expérience commune qui se passe largement d'explicitation, les représentants de ces communautés épistémiques seraient unis par une responsabilité qui est aussi un intérêt collectif et individuel : mettre en valeur les connaissances produites pour assurer la stabilité voire la croissance de la communauté (par exemple, pour le recrutement des postes). Les communautés épistémiques doivent donc articuler une vision abstraite d'une situation problème, une sorte de bien commun, mais aussi des intérêts partagés.

---

<sup>109</sup> Cohendet et al. (2003) vont jusqu'à remettre en question le partage de valeurs communes par les membres des communautés épistémiques.

### **3.2. La double influence du politique**

Au contraire des communautés de pratiques, les communautés épistémiques seraient influencées par le politique qu'elles influenceraient en retour. Quant aux cultures épistémiques, elles laissent transparaître des structures sociales de la manière dont elles produisent des savoirs, exprimant ainsi de manière plus indirecte l'influence du politique. Comme le rappellent Millerand, Heaton et Proulx, la communauté épistémique « suppose une articulation entre la production de connaissances nouvelles (dimension cognitive) et l'usage de ces connaissances nouvelles dans des arènes publiques où s'élaborent des politiques (dimension politique) »<sup>110</sup>. La reconnaissance est aussi fondamentale que l'influence dans ces communautés toujours en partie instables. Ainsi, dans un même mouvement, la base de données *Tela Botanica* peut orienter les politiques de l'environnement et revaloriser les connaissances botaniques auxquelles tiennent les collectifs qui produisent ces savoirs (l'objectif fondateur est épistémique).

Cette influence réciproque des communautés épistémiques et des politiques publiques est fréquemment dénoncée dans la littérature comme une limite du concept (Akrich, 2010 ; Gutiérrez Ruiz et Sibille, 2008 ; Cohendet et al., 2003). Se pose en effet une série de questions. Comment la demande politique opère-t-elle pour faire advenir une communauté ? Quels sont les processus qui mènent le politique à identifier et à convoquer une communauté épistémique ? Comment se sont constituées ces communautés et comment ont-elles fini par occuper une position hégémonique ? À partir de quand une communauté épistémique gagne-t-elle une autonomie par rapport au politique ? Comment cette prise d'autonomie peut-elle se produire ? Dans leur étude sur la décentralisation chilienne, Gutiérrez Ruiz et Sibille (2008) montrent que la communauté épistémique qui a permis ce mouvement préexistait à la demande politique et lui a survécu. Plus qu'un ensemble d'individus regroupés pour défendre un cadre cognitif, un discours, les communautés épistémiques seraient donc des réseaux interpersonnels que les auteurs qualifient de « réseaux épistémiques »<sup>111</sup>. L'attention se déplace ainsi sur la manière dont ces réseaux parviennent à occuper des postes administratifs à partir desquels ils diffusent leurs valeurs.

### **3.3. L'hybridation des communautés et la place des non-professionnels**

Pour proposer une version plus large de l'influence politique des communautés épistémiques, certains auteurs se sont penchés sur des communautés de pratiques dont l'évolution pouvait tendre vers la communauté épistémique ou qui présentaient, dans différentes situations, les traits de l'une

<sup>110</sup> Millerand, Heaton, Proulx, 2011, p. 12.

<sup>111</sup> De dimension plus restreinte que les communautés épistémiques.



ou de l'autre. Cette articulation conceptuelle permet d'adapter le concept aux non-professionnels, de nuancer son homogénéité, sa stabilité ainsi que ses liens aux politiques. Trois cas m'intéressent particulièrement : les parents qui ont connu des difficultés avec la mise au monde d'un enfant et se sont réunis sur des forums avant de former des associations (Akrich, 2010) ; les concepteurs du logiciel d'exploitation libre LINUX (Cohendet et al., 2003 ; Conein, 2004) et la constitution de la base de données *Tela Botanica* (Millerand, Heaton et Proulx, 2011).

Selon Akrich (2010), dans la majorité des cas, les malades forment des communautés de pratiques car le corps médical s'est montré inapte à résoudre leur mal-être ou l'a relégué dans le champ psychologique. Chargées d'incertitudes, les maladies rares ou environnementales sont particulièrement propices à ces regroupements, comme l'illustre d'ailleurs la maladie de Lyme. Le ciment de ces communautés est l'expérience partagée qui permet d'améliorer les pratiques individuelles, raison pour laquelle Akrich préfère la notion de communauté d'expérience (Borkman, 1976) à celle de communauté de pratique. Un premier travail doit s'opérer chez l'individu pour transformer des « informations d'expérience », définies comme des morceaux de faits ou de sensations isolées et inorganisées, en « connaissances d'expérience » qui impliquent une réflexivité sur cette expérience. Un second travail consiste à regrouper et à généraliser ces « connaissances d'expériences », souvent tacites et individuelles, de sorte qu'elles deviennent partageables et utilisables par d'autres. En facilitant la connexion des connaissances d'expérience, le développement de supports électroniques comme Internet aurait favorisé la formation de communautés de pratiques. Les listes de discussion comportent des témoignages spontanés, des appels à collecter les expériences, mais aussi des messages extérieurs à caractère scientifique. Il n'y a donc pas de séparation nette entre les connaissances d'expérience et les connaissances formalisées, mais plutôt une articulation toujours orientée vers l'amélioration d'un objectif commun. Jamais fermées, les discussions permettent à chaque membre de relancer l'interrogation en exprimant la singularité de son expérience, l'objectif étant de n'enfermer aucun cas dans les assomptions médicales souvent généralisantes. Ces listes de discussions offrent donc aux usagers des ressources cognitives pour s'émanciper de l'autorité d'une institution et c'est d'ailleurs en opposition à une communauté épistémique hégémonique que se sont créées ces communautés de pratiques. Cette remarque incite à prendre en compte les relations qu'entretiennent différents groupes de praticiens entre eux pour comprendre l'émergence, la constitution et l'évolution des communautés de pratiques.

En partageant leur expérience, les patients ont progressivement construit une vision de ce que devrait être la relation médicale ainsi que des propositions concrètes. Akrich y voit une orientation politique en action dans le sens où les connaissances produites par ces collectifs peuvent être utilisées à des fins de politiques publiques. Dans l'exemple qui l'occupe, deux associations ont émergé de deux listes de discussion du forum pour prendre la forme d'une communauté épistémique : l'Alliance Francophone pour l'Accouchement Respecté (AFAR) et le Collectif

Interassociatif Autour de la Naissance (CIANE). La première s'est constituée en pourvoyeur d'informations, en acteur légal et en médiateur entre professionnels alternatifs et patients pour que soient élargies les possibilités de choix des parents. CIANE a quant à lui été reconnu par les institutions gouvernementales car une loi de 2002 imposait la présence d'usagers représentatifs dans ces institutions. Une véritable communauté épistémique ne se serait toutefois créée qu'autour d'une thématique précise : l'épisiotomie, pratique médicale controversée et souvent imposée. Sur ce sujet précis, AFAR et CIANE ont produit des documents hybrides, articulant arguments scientifiques et expériences des patientes. Ces documents se sont imposés comme des expertises complémentaires à considérer pour élaborer des pratiques médicales<sup>112</sup>.

Pour Akrich, le titre de communauté épistémique se justifie par l'influence institutionnelle des associations, leur vision commune des relations médicales et le développement d'une expertise qui articule des expériences individuelles avec des connaissances formalisées. À l'inverse de Haas, Akrich ne considère pas que l'objectif premier d'une communauté épistémique doive être la création de connaissances formalisées qui influencent le politique, ni même l'obtention d'une position hégémonique. Au contraire, les patients souhaitent maintenir ouvert le champ des possibles que les professionnels tendaient à fermer. L'élaboration de croyances normatives qui guident l'action politique réunirait également les communautés épistémiques et les groupes activistes, nettement distingués chez Haas. Akrich en arrive donc à interroger la perméabilité de la frontière entre travail scientifique et politique en observant que des contre-expertises se constituent souvent en réaction aux propositions politiques de groupes professionnels. Cette observation serait particulièrement valable dans le domaine médical où l'expérience du malade découle toujours de considérations médicales. L'auteur en appelle désormais à de plus amples recherches concernant l'imbrication, dans les mouvements activistes, des différents types de connaissances, comme je m'y attacherai en analysant le forum Lyme francophone.

Pour décrire le collectif des concepteurs et utilisateurs de LINUX, Cohendet, Créplet et Dupouët (2003) articulent également les notions de communauté de pratiques et de communauté épistémique. Chez ces auteurs, ce n'est pas tant la dimension politique de la communauté épistémique qui est interrogée que le degré de formalisation des connaissances qui permet une diffusion vers l'extérieur de la communauté. Ces auteurs s'intéressent en effet aux processus d'apprentissage et d'innovation permis au sein d'une entreprise par deux types de communautés : les communautés hiérarchiques (équipes de projet) et les communautés « autonomes », à savoir les communautés de pratiques et les communautés épistémiques. Selon eux, les communautés non hiérarchisées sont appelées à se développer et, avec elles, le flou qui distingue la production

---

<sup>112</sup> AFAR a établi une note donnant à voir les points controversés sur le sujet. Sur la base de cette note, CIANE a suggéré le thème de l'épisiotomie à l'Agence nationale pour l'accréditation et l'évaluation de la santé, en s'assurant auparavant du soutien du Collège national de gynécologues et obstétriciens français. Les recommandations issues des associations auraient permis de modifier le cadrage médical (de la prévention à la gestion des lacérations).

volontaire et involontaire de connaissances.

Conçu par Linus Torvalds, le code LINUX est une initiative individuelle qui a été adoptée par les Hackers. Comme il n'y avait à l'origine aucune volonté de diffusion des connaissances vers l'extérieur, LINUX s'inscrivait dans une communauté de pratique, fondée sur un ensemble de valeurs partagées tel que la culture du don qui construit la réputation des individus sur le degré et la qualité de leur participation (Gensollen, 2007). Avec le développement d'Internet, LINUX est devenu plus accessible. Une autorité procédurale (comité d'évaluation) qui relève davantage des communautés épistémiques a donc été mise en place sans jamais se montrer prescriptive, la connaissance étant toujours orientée vers l'individu (comme dans le cas des malades). Simultanément à l'établissement d'une autorité procédurale et à l'engagement des hackers, les connaissances socles se sont codifiées, permettant que se développent l'apprentissage expérimental et par interaction. L'aller et retour entre l'activité et la connaissance de base (le code) provoque maintenant un apprentissage du type *learning in working* : les connaissances produites ne peuvent être séparées de leur réalisation dans l'action (Cook et Brown, 1999).

Trois caractéristiques auraient finalement assuré la transition de LINUX d'une communauté de pratiques vers une communauté épistémique. Tout d'abord, ses membres partageaient une expérience et un langage communs, mais aussi des croyances partagées, nécessaires pour qu'un effort collectif converge vers un objectif commun. Ensuite, Internet a permis la diffusion d'un savoir codifié et d'un apprentissage en ligne, entre individus géographiquement éloignés, mais simultanément inscrits dans la même action. Ce dispositif aurait donc considérablement influencé la manière dont s'est développé l'apprentissage des hackers, tout comme celui des malades. Enfin, un espace de recherche complexe caractérisé par un haut degré d'incertitude serait nécessaire pour que se développe un processus de connaissance collectif fondé sur une implication des individus (*learning by doing*). On retrouve à travers cet exemple le cas de figure de Lyme, maladie à propos de laquelle subsistent de larges zones d'incertitude et dans laquelle se sont engagées des associations de malades réunis par une expérience (la chronicité de la maladie) et des valeurs communes quant à la relation médicale.

Cohendet, Créplet et Dupouët n'envisagent jamais la dimension politique pour positionner LINUX dans les communautés de pratiques ou les communautés épistémiques. La communauté de praticiens qui cultive ce système d'exploitation n'attend en effet aucune reconnaissance politique ni n'entend influencer les politiques publiques liées à Internet. LINUX n'est pas pour autant une entreprise déconnectée de toute revendication sociale, politique au sens large du terme. Elle a en effet émergé en réaction au protectionnisme et à la monétarisation d'autres systèmes d'exploitation comme Microsoft qu'elle entend concurrencer en offrant aux utilisateurs d'Internet un libre accès à ses productions alternatives. En diffusant gratuitement vers l'extérieur de la communauté des connaissances produites collectivement, LINUX présente les traits d'une activité politique puisqu'il offre aux internautes la possibilité de s'émanciper d'un système économique

fondé sur la propriété intellectuelle (tout comme les associations de malades favorisent la contestation d'un système médical fondé sur la discipline et le contrôle du corps). Eu égard à cette conséquence, on peut s'interroger sur la reconnaissance exclusivement politique de ces communautés : l'usage massif de LINUX par des acteurs non-concepteurs ne s'apparenterait-il pas à une autre forme de reconnaissance ? Tout comme l'usage des forums de malades par des citoyens qui entendent s'informer de la maladie ?

Enfin, certaines communautés présentent alternativement les traits d'une communauté de pratiques et ceux d'une communauté épistémique. C'est le cas de *Tela Botanica*, communauté de botanistes reconnue par le Muséum national d'Histoire naturelle lui-même consulté par le ministère de l'Écologie. Dès lors que les membres de *Tela Botanica* sont consultés par le Muséum à propos d'une question adressée par le ministère, *Tela Botanica* agit comme communauté épistémique. Cette situation n'est cependant pas dominante, raison pour laquelle Millerand, Heaton et Proulx (2011) estiment que le reste du temps, *Tela Botanica* présente essentiellement les traits d'une communauté de pratiques dont l'objectif n'est pas d'influencer le politique ou même de diffuser ses connaissances vers l'extérieur. D'autant que *Tela Botanica* ne s'est pas constituée pour influencer le politique, même si elle y participe indirectement via ses liens avec le Muséum.

Le concept de communauté épistémique serait donc face à une bifurcation. Dans la majorité des travaux, le double lien aux politiques reste explicite et institutionnalisé : la manière de faire science révèle une structure sociale politiquement influente (retombées de la science sur le politique, précisées par la notion de culture épistémique) et les enjeux politiques influencent les questions des membres. Dans cette acception, les acteurs qui composent la communauté épistémique peuvent avoir une formation intellectuelle et des pratiques quotidiennes hétérogènes, contrairement aux membres d'une communauté de pratiques. Dans une nouvelle acception plus rare, l'influence politique des communautés épistémiques renvoie davantage à la diffusion de savoirs en dehors de la communauté qu'aux liens entre ces communautés et les institutions publiques. Cette signification a été construite à partir de l'évolution de communautés de pratiques composées de non-professionnels (usagers de LINUX, patients et botanistes amateurs). Ces « nouvelles communautés épistémiques » sont plus autonomes puisque non dépendantes d'une demande politique<sup>113</sup>. L'identité commune des membres est également plus affirmée, trait qui les rapproche des communautés de pratiques. Une caractéristique perdure finalement qui distinguerait les communautés de pratiques des communautés épistémiques : le degré de formalisation des connaissances qui favorise leur diffusion à l'extérieur de la communauté.

---

<sup>113</sup> L'accès des patients au statut de communauté épistémique est tributaire d'une forme d'institutionnalisation nécessaire pour influencer d'autres institutions expertes qui conçoivent les politiques publiques. Au contraire, l'influence politique de LINUX n'est qu'indirecte et dénuée d'institutionnalisation : les membres offrent au public une alternative motivée par des considérations éthiques. Le degré de dépendance des acteurs par rapport aux autres, lui-même lié à la nature de l'objectif et à l'objet d'intérêt, distingue à mon sens ces deux cas.

### 3.4. Formation et fragmentation

Même si certains continuent à être discutés (l'inclusion de non-professionnels et l'influence politique), les traits définitoires des communautés épistémiques se sont précisés. Certains auteurs en appellent maintenant à de nouvelles lignes de recherche visant à décrire la manière dont se forment ces communautés épistémiques (entre concurrence et hybridation des savoirs) et dont elles évoluent, leurs frontières n'étant jamais stabilisées (Meyer et Molyneux-Hodgson, 2011). En effet, ces communautés ne naissent pas de nulle part et ne survivent pas sans soin. Elles nécessitent un travail pour advenir, perdurer et évoluer.

C'est ce qu'a fait Chilvers (2008) à partir des sociologues qui étudient la participation du public dans les processus de prise de décision appliqués à la gestion environnementale du risque radioactif en Angleterre. Chilvers conclut d'abord à l'existence d'une nouvelle communauté épistémique – issue d'une demande politique, qui s'est rendue indispensable comme interface entre le public et les politiques et a formalisé des connaissances dans des lieux dédiés – pour insister ensuite sur les tensions internes qui fragmentent cette communauté, menacent son unité et limitent son influence politique. Le premier critère de discordance tient à la concurrence entre sous-communautés<sup>114</sup> que Chilvers attribue à une défaillance en matière d'évaluation collective et systématique, les savoirs étant encore trop tacites et localisés (troisième stade de développement)<sup>115</sup>. Le second critère de dissension tient à l'orientation professionnelle et thématique des membres. Les experts privés sont en effet plus nombreux que les chercheurs et valorisent leur mode de production des connaissances : le *learning by doing* d'acteurs plus neutres, car plus indépendants des institutions publiques que les chercheurs<sup>116</sup>. Ces deux critères de distinction montrent l'importance des institutions et de leur influence sur les pratiques des acteurs.

Les quatre domaines de spécialisation provoquent également des sous-groupes parmi les 200 acteurs identifiés par Chilvers. Dans la définition donnée aux communautés épistémiques, l'objet d'investigation n'est jamais explicitement traité comme un facteur de cohésion. Il n'en est pas moins toujours présent dans la manière dont les auteurs constituent les communautés épistémiques, qu'il s'agisse de LINUX, de l'épisiotomie ou de la décentralisation chilienne. Chilvers en donne un autre exemple via la gestion participative des déchets nucléaires mais, alors

---

<sup>114</sup> Malgré la constitution de ces sous-groupes, Chilvers les inclut dans une communauté épistémique car ils partagent des croyances normatives et un objectif similaire : enrôler le public dans le processus de décision et de création des connaissances.

<sup>115</sup> Dans le cas particulier des sociologues de la participation, la mise au point de cette évaluation pourrait se heurter à un paradoxe entre la valeur fondatrice de la communauté – l'insertion d'un maximum d'individus, profanes et experts, dans le processus de prise de décision collectif selon une approche bottom up – et l'un des principes de fonctionnement des communautés épistémiques : une relative hiérérarchisation et institutionnalisation de la production collective des savoirs qui peut tendre vers une organisation top down.

<sup>116</sup> C'est ce qu'a observé Chilvers : autour de deux institutions se sont créés des réseaux d'experts collaborant peu et mettant en œuvre des pratiques participatives différentes.

qu'il utilise ce critère pour établir des sous-groupes, il minimise ensuite l'importance du thème de recherche par la critique qu'il adresse au concept d'assemblage ethnoépistémiques<sup>117</sup>, trop centré sur un sujet, une controverse singulière, alors que la communauté épistémique qualifie des groupes dont l'approche transcende l'objet.

#### **4. RELATION ENTRE TRAVAIL COGNITIF ET POLITIQUE : LA NOTION DE CADRAGE**

Dans un article qui fait le point sur la notion de communauté épistémique, Bossy et Evrard (2010) ont proposé de lui associer le concept de cadrage<sup>118</sup>, c'est-à-dire la manière de mettre en forme un problème public et de proposer des solutions. Christophe Bonneuil (2006) a quant à lui voulu savoir si les positions publiques affichées par trois cultures épistémiques au sujet des OGM étaient liées à leur manière de produire de la connaissance. En d'autres termes, si l'engagement scientifique des chercheurs recoupait leur engagement plus politique ou idéologique. Bonneuil répond par l'affirmative à cette question qui fait débat en mobilisant le concept de cadrage<sup>119</sup>. Pris au sens de représentation socio-économique, le cadrage réunirait une qualification interne et externe à la science en articulant la notion de culture épistémique à celle d'arène.

En analysant une série de pétitions auxquelles ont pris part des scientifiques membres des trois cultures épistémiques liées aux OGM (les biologistes moléculaires, les biologistes des populations et les agronomes), Bonneuil déduit une double influence de la culture épistémique sur le cadrage. D'une part, elle résulterait des pratiques scientifiques : les scientifiques anticipent les conséquences à partir de l'objet sur lequel ils se focalisent et qui influence leur perception du vivant<sup>120</sup>. D'autre part, des enjeux épistémiques peuvent provoquer une rivalité parmi les groupes qui traduisent alors ces derniers en enjeux politiques de sorte à trouver dans la société civile un

---

<sup>117</sup> Développé par Irwin et Michael's, ce concept inscrit dans l'ethnographie multi-située s'attache aux alliances locales d'acteurs impliqués dans la création et la reconnaissance de connaissances autour d'un objet commun d'intérêt, souvent controversé. Il permet d'inclure davantage les non-humains mais aussi la localisation des praticiens (donc la fréquence de leurs relations directes) ou encore la question des générations. Bien plus que les communautés épistémiques, les assemblages ethnoépistémiques sont instables et demandent donc un travail plus soutenu pour maintenir et réassembler les éléments hétérogènes qui composent leur alliance. La question de l'appartenance des membres, des frontières entre intérieur et extérieur du groupe, est donc plus fréquemment soulevée. Plutôt que de groupe, les auteurs parlent d'ailleurs de coalitions hybrides d'acteurs. Meyer et Molyneux-Hodgson (2011) suggèrent également la fertilité de ce concept.

<sup>118</sup> Le concept de cadrage s'inspire du travail que Goffman a réalisé sur les cadres de l'expérience ordinaire (1991). Chez Goffman, le cadre primaire est un « schème interprétatif » qui « permet, dans une situation donnée, d'accorder du sens à tel ou tel de ses aspects, lequel, autrement, serait dépourvu de signification ». La notion a été développée depuis par la sociologie des mouvements sociaux et de l'action publique qui privilégie les cadres primaires structurés ou en voie d'organisation (Benford et Snow, 2000 ; Cefai, 1996).

<sup>119</sup> Il s'oppose ce faisant aux thèses qui défendent l'unicité du point de vue biologique sur les OGM.

<sup>120</sup> D'orientation systémique, les pratiques et la conceptualisation des agronomes sont ainsi proches de celles des biologistes des populations de même que les solutions qu'ils proposent.

appui à leur intérêt<sup>121</sup>. Dans ce cas, le conflit scientifique révèle un conflit social entre une culture épistémique qui en domine une autre. La rivalité nouée entre ces trois groupes aurait par ailleurs rigidifié leurs positions et donc invalidé la possibilité de développer des cadrages intermédiaires.

Pour m'être posé cette question des liens entre manière de produire du savoir et proposition d'action publique, j'adhère aux conclusions de Bonneuil, à la différence près que, contrairement à lui, je ne présuppose pas de distinction entre les positions publiques et scientifiques des acteurs. À mes yeux, il s'agit bien au contraire de deux facettes d'un même processus que j'aborderai par la notion de pratique développée par Stengers (2006). Je suis également sceptique quant à l'image très unifiée qu'il donne des cultures épistémiques et de leurs cadrages, sans d'ailleurs expliquer comment ni pourquoi ces trois cultures en particulier sont impliquées dans la controverse des OGM. Les cultures épistémiques traitées par Bonneuil semblent en effet partager un même objet de recherche (les OGM), des méthodes similaires (systématique ou moléculaire), probablement les mêmes outils, et finalement, proposer des solutions similaires. Comme il le souligne lui-même, les concepts de cultures épistémiques et de cadrage donnent pourtant à voir l'hétérogénéité de la science comme de la société : la notion de culture épistémique montre que les manières de connaître sont diverses tandis que la notion d'arène met en évidence l'hétérogénéité de l'espace public trop souvent perçu comme homogène.

Cette unicité provient en grande partie de la méthode qu'il utilise pour identifier les cultures épistémiques impliquées dans la controverse OGM. Pour s'assurer que les chercheurs signataires des pétitions étaient bel et bien concernés par la controverse, Bonneuil a veillé à ce qu'ils aient publié au moins trois articles sur le sujet<sup>122</sup>. Pour rattacher les auteurs à une culture épistémique, Bonneuil s'est ensuite fondé sur les départements d'appartenance des chercheurs, considérés comme des indicateurs de postures scientifiques. Ce sont donc des critères institutionnels qui lui ont donné accès aux cultures épistémiques. Bonneuil reconnaît cette limite en soulignant qu'il était impossible de se fonder sur les pratiques effectives de 3 000 chercheurs pour les rattacher à des cultures épistémiques. Si les critères institutionnels me semblent révélateurs, de même que la capacité des acteurs à s'auto-définir, à se positionner dans un groupe de pairs et à se distinguer d'autres groupes, j'ai pour ma part tenu à préciser ces critères en examinant les pratiques effectives des membres, ce qui était possible étant donné le faible nombre de praticiens impliqués dans les maladies à tiques.

---

<sup>121</sup> Ainsi, les argumentaires des biologistes des populations visaient à révéler la domination de leur culture épistémique par les biologistes moléculaires.

<sup>122</sup> Rarement traité pour lui-même, on retrouve le rôle de l'objet dans la formation des communautés. En effet, Bonneuil ne parle pas des biologistes moléculaires ou des agronomes dans leur ensemble mais bien de ceux qui travaillent sur les OGM et peuvent donc développer à son propos des propositions de gestion.

## 5. CONCLUSION : DES COMMUNAUTES VERS LES PRATICIENS

Utilisées seules, les notions de communautés épistémiques, communautés de pratiques et cultures épistémiques ne me permettaient pas de fonder une grille d'analyse commune. Les communautés de pratiques donnaient du savoir une version trop implicite, axée sur l'amélioration de compétences, pour une situation donnée, qui ne rendait pas compte du travail d'explicitation et de généralisation opéré par les praticiens. Les communautés épistémiques, quant à elles, étaient trop déterminées par une demande et une reconnaissance politique. L'ampleur des collectifs traités par ces notions me posait également problème. En effet, je trouvais impliqués dans la problématique de Lyme aussi bien des collectifs de grande taille – comme les centaines de malades actifs sur le forum Lyme francophone ou de médecins présents lors de la conférence de consensus – que des individus apparemment isolés – une ex-malade ayant créé un blog, un médecin généraliste lanceur d'alerte, une entomologiste médicale spécialiste des tiques – ou encore quelques chercheurs qui semblaient conduire des recherches similaires comme les écologues généticiens des populations. Dans la littérature sociologique répertoriée, seuls Conein (2004), Gutiérrez Ruiz et Sibille (2008) émettent l'hypothèse d'une taille maximale pour les communautés épistémiques, et ce y compris lorsqu'interviennent des technologies communicationnelles comme Internet, pourtant très favorables à la cohésion d'une expertise collective distribuée en réseau.

Pour décrire la formation, l'évolution et la texture des collectifs auxquels ils s'intéressent, les auteurs articulent de plus en plus fréquemment les concepts, chacun apportant des nuances significatives : communauté épistémique, communauté de pratiques, cultures épistémiques, communauté d'espoir ou de promesse (Brown, 2003 et 2006), discipline, paradigme (Kuhn)<sup>123</sup>, assemblage ethnoépistémique (Irwin et Michael's) ou encore collectifs de pensée (Fleck). Cette hybridation tend à montrer les limites inhérentes à chaque concept mais aussi leur fertilité, dès lors qu'ils sont pensés en articulation pour adhérer à la diversité des situations cognitivo-organisationnelles. Pour fondée qu'elle me paraisse, cette articulation de concepts alourdit la lecture et complique inutilement l'analyse des groupes. J'ai donc opté pour un autre concept axé sur les processus d'apprentissage et d'innovation collective : celui de pratique développé par Stengers. Cette notion économique et souple en même temps pallie en effet certains flous relatifs à la taille des communautés ou au rôle de l'objet d'étude, tout en articulant de manière simple l'essentiel des traits mis en avant par les notions précédentes.

---

<sup>123</sup> La notion de culture épistémique prolongerait celle de paradigme (T. Kuhn) dans sa volonté de faire tenir ensemble les dimensions cognitives, sociales et techniques. Bonneuil, 2006.



**Tableau 2. Tableau synthétique des concepts**

Concepts	Caractéristiques	Auteurs	Domaines d'application
Culture épistémique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• savoir expert</li> <li>• laboratoire comme mode de rationalité</li> <li>• sociabilité centrée sur les objets</li> <li>• vaste collectif</li> <li>• autonomie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Knorr-Cetina (Karin)</li> <li>• Bonneuil (Christophe)</li> <li>• Mork (Bjorn Erik) et al.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• physique nucléaire</li> <li>• biologie moléculaire</li> <li>• OGM</li> <li>• imagerie médicale</li> </ul>
Communauté de pratique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• savoir peu formalisé et peu diffusé à l'extérieur</li> <li>• identité</li> <li>• relations horizontales</li> <li>• taille limitée</li> <li>• autonomie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenger (Étienne) et Lave (Jean)</li> <li>• Akrich (Madeleine)</li> <li>• Cohendet (Patrick) et al.</li> <li>• Fox (Stephen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sages-femmes</li> <li>• banques internationales, agences du gouvernement américain, industrie automobile</li> <li>• Episotomie</li> <li>• LINUX</li> </ul>
Communauté épistémique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• savoir formalisé</li> <li>• identité plus faible</li> <li>• relations plus verticales</li> <li>• travail de frontière</li> <li>• influence du politique et sur le politique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adler (Emanuel) et Haas (Peter)</li> <li>• Akrich (Madeleine)</li> <li>• Bossy (Thibault) et Evrard (Aurélien)</li> <li>• Chilvers (Jason)</li> <li>• Conein (Bernard)</li> <li>• Gutiérrez Ruiz (Carolina) et Sibille (Bastien)</li> <li>• Meyer (Morgan) et Molyneux-Hodgson (Susan)</li> <li>• Millerand (Florence), Heaton (Lorna), Proulx (Serge)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• groupes environnementaux</li> <li>• décentralisation chilienne</li> <li>• LINUX</li> <li>• <i>Tela Botanica</i></li> <li>• participation citoyenne</li> <li>• épisiotomie</li> </ul>

## 6. LES PRATIQUES

Au sens de Stengers, la pratique comporte deux versants : le versant obligation et le versant exigence. Le versant obligation renvoie à la manière de faire parler les éléments auxquels s'intéressent les praticiens donc, de façon schématisée, au versant interne du savoir et du collectif : un ensemble de relations entre praticiens, sujet(s) d'intérêt, dispositifs permettant d'y accéder (objets), résultats, etc. Ici, l'objet d'intérêt prend tout son sens : pour qu'il puisse ou souhaite répondre à la question qui lui est adressée<sup>124</sup>, celle-ci devra prendre en compte ses

<sup>124</sup> Isabelle Stengers emploie cette expression pour qualifier la façon dont un praticien pose une question à un élément dans l'espoir d'en apprendre quelque chose de nouveau. Eu égard à la relation que suppose cette démarche, à la position active de l'entité interrogée, elle dit donc qu'un « praticien s'adresse à son objet ».

particularités et, pour obtenir de l'objet de nouvelles réponses, l'énonciateur de la question devra en permanence s'interroger sur la pertinence de sa méthode. On retrouve dans la notion de système expert développée par Knorr Cetina cette importance de l'objet en tant qu'il entre en relation avec le praticien et que découle de cette relation un processus de création des connaissances.

Le terme d'objet n'est pas approprié pour désigner la relation qui s'instaure entre le praticien et le centre de ses obligations qui est, dans le cas de Lyme, toujours un vivant. L'objet implique en effet une certaine passivité, neutralité, qui ne convient pas à l'idée de pratique au sens de Stengers, c'est-à-dire un dialogue, un jeu de questions/réponses successives qui engage l'identité de l'interrogateur comme de l'interrogé. Je lui préférerais celui d'entité, que le Trésor de la Langue Française définit comme « une chose réelle, existante », mais que le praticien doit faire advenir par une représentation, imagée ou conceptuelle. L'entité véhicule l'idée d'une essence, donc d'une certaine existence subjective et individuelle, qui réduit le caractère passif de l'objet. J'emploierai le terme d'entité ou de vivant lorsque la pratique produit des connaissances génériques, valables pour tous les représentants de la catégorie générale qui oblige. L'entité ou le vivant est ainsi produit comme un être collectif. J'emploierai par contre le terme d'être quand la pratique produit du vivant auquel elle s'adresse une singularité, une particularité qui est le mode de réussite propre à son mode d'interrogation. Enfin, le terme d'objet sera réservé aux pratiques qui n'interrogent pas un vivant mais l'évalue à l'aune de critères conventionnels dont les praticiens peuvent reconnaître l'incomplétude mais qu'ils utilisent pour réduire les incertitudes auxquelles ils sont confrontés.

En s'attachant aux relations nouées entre le groupe et l'extérieur, le versant exigence recouvre une réalité plus politique dans le sens où les groupes de praticiens peuvent prétendre que leur entité et la manière dont elle a parlé doivent concerner tout le monde. À partir de ce moment, les praticiens revendiquent pour leurs obligations particulières une reconnaissance générale. Cette exigence est potentiellement conflictuelle dès lors qu'elle interfère avec les obligations portées par d'autres groupes, qui ne sont pas forcément compatibles entre elles. Pour imposer leurs obligations, les praticiens peuvent en arriver à disqualifier d'autres praticiens et à mobiliser pour la cause des ressources institutionnelles. C'est ce qu'illustre Stengers à propos de la « guerre des sciences » qui a opposé, par revues interposées, les sociologues aux physiciens.

La pratique permet de repenser la dichotomie entre objectivité et subjectivité puisque la production de connaissances implique un rapport intime entre l'entité d'intérêt et celui qui cherche à apprendre de nouvelles choses à son égard. Cette notion permet également de repenser les relations entre « science » et « politique » comme faisant partie d'un même processus, sans nier la forme polémique et instituée que peuvent prendre les conflits d'exigence, mais en insistant sur leurs fondements cognitifs, c'est-à-dire l'entité ou l'être d'intérêt et la manière de s'y adresser. Le concept évite également toute distinction a priori entre les « experts » et les « profanes », la

pratique n'étant pas chez Stengers réservée aux chercheurs et chaque praticien étant expert de sa pratique. Tout en gardant à l'esprit les spécificités des notions préalablement envisagées, leurs points d'articulation et les questions qu'elles posent, je me fonderai donc majoritairement sur cette notion de pratique pour décrire les collectifs impliqués dans la problématique de Lyme. J'examinerai ce faisant comment les praticiens construisent une prise sur la « réalité », mais aussi comment ils tendent à présenter la réalité ainsi construite comme valable pour tous ou, au contraire, articulable à d'autres réalités produites par d'autres pratiques.

En sociologie, la notion de pratique est rarement définie et pourtant largement utilisée. Bien souvent, le mot est employé comme synonyme « d'activité centrale », « habituelle », qui occupe une large place dans la vie des acteurs (professionnelle, de loisir, etc.) et dont les conditions matérielles et locales sont soulignées. Peut s'y ajouter une dimension cognitive ou technique, soulignée dans la définition du Trésor informatisé de la langue française : une pratique est une « activité qui vise à appliquer une théorie ou qui recherche des résultats concrets, positifs ». La pratique est donc définie comme une activité particulière, influencée par des conceptions théoriques et tournée vers la connaissance, tandis que « l'activité » est le « caractère de ce qui est actif ou de l'être envisagé sous le rapport de son pouvoir ou de sa volonté d'agir ; l'exercice ou la manifestation concrète de ce pouvoir ». La pratique implique donc un « faire » qui est la manifestation d'un pouvoir du sujet sur le monde et qui a trait aux savoirs que ce sujet cherche à avoir du monde ou lui applique.

Dans un article sur l'articulation des épistémologies, Cook et Brown (1999, pp. 386-387) définissent en quelques lignes ce qu'ils entendent par « pratique ». Chez eux, la pratique implique un « faire », une série d'actions coordonnées, individuelles ou collectives mais toujours contextuelles : « we intend the term “practice” to refer to *the coordinated activities and groups in doing their “real work” as it is informed by a particular organizational or group context* ». Les auteurs distinguent la pratique du comportement (n'importe quelles actions, des « faire » de toute sorte), mais aussi de l'action (un comportement imprégné de sens). Une pratique est donc une action informée par des significations issues d'un contexte particulier. Agiter son genou, par exemple, est un comportement tandis que donner un coup sec avec un marteau pour vérifier ses réflexes est une activité. Si le médecin pose les mêmes gestes dans le cadre d'un examen, ce sera une pratique. Hert réserve quant à lui le terme de pratique à l'individu tandis que celui d'usage est collectif, l'un et l'autre rendant compte de deux niveaux de l'action (1996).

Tel qu'entendu par Stengers, le concept de pratique recouvre un sens plus précis, relationnel et engageant en même temps. À travers une pratique, le sujet entre en relation avec une entité ou un être qui compte à ses yeux et à propos duquel il entend apprendre quelque chose. Une pratique ne se réduit pas à une activité qui permet d'apprendre du neuf sinon, allumer la radio serait une pratique. Il faut apprendre du neuf d'un élément en particulier et il faut s'interroger sur la manière dont on apprend de l'élément (en allumant la radio, on apprend plein de choses, mais aucune en

particulier, notamment pas le fonctionnement de la radio, et on ne réfléchit pas à comment allumer la radio pour apprendre davantage).

La construction du sujet est en jeu à travers sa pratique, comme le souligne Dejour (2001) à propos du travail, dès lors en tout cas que le travailleur a une marge d'autonomie dans sa relation avec l'objet du travail. Selon Dejour, le travail intervient donc dans le processus de subjectivation : c'est parce que le travailleur est confronté à une résistance matérielle, qui cause une frustration, qu'il est amené à élaborer une autre manière d'interagir avec l'objet, à travers laquelle il se construit en tant que sujet. Et c'est ce processus qu'il faut nommer travail et évaluer, non son seul résultat, tout comme il faut s'attacher au processus d'apprentissage plus qu'aux connaissances. Le sens du travail chez Dejour recouvre donc celui de pratique chez Stengers. L'un et l'autre montrent que tout n'est pas travail, ni pratique, et que pour mériter ces qualificatifs, il faut une relation entre deux éléments dont l'un cherche à apprendre plus et mieux de l'autre qui oblige et résiste. Stengers développe d'ailleurs, en opposition, le terme d'anti-pratique.

### **6.1. Les pratiques : ce qu'être « obligé » permet d'exiger en retour**

Dans *La vierge et le neutrino* (2006), Isabelle Stengers définit une pratique comme « la manière dont les humains (...) font importer ce à quoi ils ont affaire ». Sa définition des pratiques s'inscrit dans la lecture d'une controverse scientifique initiée en 1994 par la publication de *Higher Superstition. The Academic Left and Its Quarrels with Science* par Norman Levitt (mathématicien) et Paul R. Gross (biologiste) et relancée deux ans plus tard par l'article canular d'Alan Sokal. Qualifiée de « guerre des sciences », cette polémique a opposé les représentants des « sciences dures » et des « sciences sociales » qui, tout en défendant leurs pratiques, insultaient celles des autres. Les premiers brandissaient l'existence d'une réalité objective, valable pour tous et en tout temps, et à laquelle seules leurs méthodes pouvaient accéder tandis que les seconds remettaient en question toute possibilité de dire la réalité en dehors d'une construction sociale, réduisant ainsi la spécificité des pratiques expérimentales à des critères sociologiques eux aussi censés valoir « pour tout le monde ». C'est pour comprendre et dépasser cette controverse que Stengers a forgé le concept de pratique. Plus largement, cette notion vise à éclairer la manière dont les scientifiques discréditent les savoirs produits par d'autres scientifiques, et plus encore les savoirs profanes, occultant ainsi la spécificité de leur pratique comme celle des autres. La notion de pratique m'a donc semblé adaptée pour aborder les controverses qui ont pour enjeu des savoirs, mais ne se jouent pas majoritairement ou uniquement dans des arènes ou institutions publiques, comme c'est le cas à propos de Lyme.

Une pratique est ce qui compte pour les gens, ce qu'ils mettent en œuvre pour obtenir des réponses d'un être ou d'une entité auquel ils s'adressent. Telle qu'entendue par Stengers, la pratique permet de penser le rapport entre un « sujet connaissant » et une structure ou un champ

qui identifie les rôles à faire tenir par les individus, sans toutefois verser dans le déterminisme ou l'imposition hiérarchique et en incluant la matérialité des situations : « la pratique désigne les sciences se faisant, elle englobe la mise au point des instruments, l'écriture des articles, les rapports de chaque praticien avec les collègues, mais aussi avec tout ce qui et tous ceux qui comptent ou pourraient compter dans son paysage. Rien n'est "tout fait". Tout est à négocier, à ajuster, à aligner, et le terme pratique désigne la manière dont ces négociations, ajustements, alignements contraignent et spécifient les activités individuelles sans pour autant les déterminer ». Selon Stengers, les scientifiques ne remplissent pas simplement un rôle assigné par une structure qui les rendrait interchangeables. Ils ont une marge de manœuvre mais celle-ci est contrainte par le champ de leurs collègues, qu'ils connaissent et dont ils se demandent s'ils prendront en compte leurs propositions, ainsi que par leur sujet d'intérêt, auquel ils ne peuvent s'adresser n'importe comment. Ces contraintes disent moins ce qu'il faut faire que ce qu'il est envisageable de risquer individuellement. Si la contrainte est liée à l'appartenance à un groupe, elle n'est pas imposée par une institution extérieure et ne rencontre donc pas les questions posées par les communautés épistémiques. Si normes collectives il y a, elles sont internes au groupe et personne ne peut les identifier en dehors des praticiens eux-mêmes, non seulement capables mais *désirant* expliciter ce qui fait d'eux des scientifiques. En termes méthodologiques, cette remarque m'a incitée à écouter les praticiens raconter leur travail, à les croire lorsqu'ils me présentaient les choses qui comptent pour eux ainsi que les collègues dont le jugement était susceptible d'influencer leur pratique.

Une pratique est toujours distinctive : ce ne sont pas les mêmes choses qui importent aux différents groupes. En cela, les valeurs sont en effet constitutives des faits expérimentaux puisqu'elles désignent ce qui importe, mais non « communes à l'ensemble des mortels », seulement au groupe de praticiens concernés. Les obligations sont en effet « peu communes » : celles des expérimentateurs qui travaillent sur les neutrinos diffèrent de celles des pèlerins qui se mettent en situation de voir la vierge sans qu'il soit possible a priori de dénigrer l'une ou l'autre. La pratique des scientifiques a pour cause la réalité matérielle du monde dans le sens où c'est elle qui les oblige, qui les fait hésiter, mais aussi qui garantit la possibilité de leur réussite. La pratique des pèlerins, quant à elle, a pour cause le miracle (Claverie, 2003)<sup>125</sup> mais n'en a pas moins de sens aux yeux de ses praticiens. Pour Stengers, la réalité n'est pas « la cause de la réussite des scientifiques, elle est la cause qui donne sa spécificité à leur réussite ; elle est ce qui les force à hésiter sur un mode qui diverge des modes d'hésitation des juristes ou des politiques ou des musiciens » (Stengers, 2006, p. 41). En effet, dans la pratique expérimentale, la réalité est supposée pouvoir trancher quant aux différentes hypothèses émises à son sujet, pouvoir parler ou se taire, et par sa réponse faire surgir de nouvelles questions, hésitations, ou au contraire

---

<sup>125</sup> L'auteur s'intéresse notamment aux dispositifs qui entourent et accompagnent la pratique du pèlerinage. Claverie engage au développement d'une sociologie de la critique qui se donne les moyens de comprendre comment les intéressés élaborent leurs jugements et accorde à ces derniers une rationalité interne.

témoigner de la réussite d'une expérience et donc de l'apprentissage de « quelque chose qu'on ne connaissait pas avant » qui fera « danser dans les laboratoires ».

La notion d'obligation pourrait évoquer celle d'attachement développée par Hennion (2004). Par cette notion, Hennion entend ne pas réduire la singularité des pratiques amateurs, de leurs goûts, à des déterminants sociologiques qui vident ces pratiques de leur sens au profit d'une vision ritualisée. Il s'agit donc de dépasser la conception exclusivement constructiviste de la réalité, dénoncée par Stengers, pour y voir davantage une co-construction entre un sujet et un objet d'attachement : « Le goût dépend des “retours” de l'objet goûté, de ce qu'il fait et de ce qu'il fait faire » (Hennion, 2004, p. 12). La manière dont se forment ces relations entre le sujet amateur et son objet implique un dispositif, une médiation, et engendre une dynamique identitaire, une co-construction tant des propriétés de l'objet que de celle de l'amateur. C'est ce qu'Hennion appelle attachement. Or, bien souvent, le sociologue traduit un problème de pertinence (qui renvoie, pour l'amateur, à une bonne manière de faire parler son objet d'attachement) en un problème de croyance, refusant ainsi de « sentir ce qui compte » pour les praticiens et dissimulant une ignorance technique sous une pseudo compétence sociologique.

La singularité et l'irréductibilité de chaque pratique invalident qu'un groupe de praticiens décide de ce qui compte « pour tout le monde », comme l'exigent pourtant de nombreux scientifiques qui confondent leur pratique avec la réalité commune. Pour cette raison, la grille de lecture de Stengers vaut autant pour les pratiques profanes qu'expertes, religieuses qu'expérimentales ou artistiques. Elle résout ainsi une difficulté rencontrée avec les communautés et les cultures épistémiques qui distinguent les productions cognitives expertes et profanes en ne considérant que les pratiques scientifiques, expérimentales pour l'essentiel. Transversale, cette grille de lecture ne gomme pas pour autant les différences, au contraire. Il s'agit seulement de préciser le « régime de connaissance » mobilisé, lui-même toujours particularisé à une entité (la pratique expérimentale d'un biologiste qui travaille sur le gène X n'est pas la même que celle d'un physicien des neutrinos). Dans son ouvrage, Stengers accorde cependant une bien plus grande place à l'analyse des pratiques des expérimentateurs qu'à celle des pèlerins.

Comment peut-on encore apposer l'adjectif « scientifiques » à des pratiques si divergentes ? Qu'est-ce qui pourrait réunir les sciences des indices, des comportements et de l'expérimentation ? Pour Stengers, sont scientifiques les pratiques qui partagent la question générique « comment apprendre quelque chose de nouveau ? ». Apprendre et non produire « dans le sens où on a appris à propos de, et *grâce à*, ce à quoi on s'adresse ». Pour apprendre, le praticien doit mettre au point un dispositif d'interrogation<sup>126</sup> qui doit tenir compte des spécificités de l'être auquel il s'adresse et

---

<sup>126</sup> Il peut s'adresser à l'être/entité sur plusieurs modes : l'invocation (pour un être doté de puissance), l'évocation (l'être pourra transformer l'expérience du seul fait de son devenir présent), la convocation (un bout d'histoire se nouera avec cet être), la révocation (exclusion de l'histoire) ou la provocation (passage de l'inaction à l'action de cet être). Stengers, 2006, p. 223-224.

surtout ne pas garantir la réponse de ce à quoi il s'adresse, car cette réponse est justement la preuve que la question, le dispositif, ont été bien pensés (ce qui fait danser dans les laboratoires). Ainsi, comme le dit Stengers, la réussite d'une expérimentation ne dépend pas que des humains, mais bien aussi des entités ou des êtres interrogés. En cela, les méthodes doivent traduire la spécificité de l'entité/être et toute pratique scientifique doit pouvoir exprimer la singularité de ce à quoi elle s'adresse donc sa spécificité dans la manière d'apprendre du nouveau.

Présent dans les notions de communautés de pratiques et de communautés épistémiques, le souci d'innovation se retrouve donc dans la notion de pratique de même que la capacité des praticiens à définir leur appartenance à un groupe ainsi que les traits spécifiques de ce dernier. Bien plus que ces notions toutefois, le concept de pratique considère significatives les spécificités de l'entité ou de l'être interrogé. C'est une des raisons qui m'a fait choisir cette grille de lecture. Le sens que Stengers donne à l'adjectif « scientifique » présente cependant une dimension restrictive qui ne me convainc pas entièrement. En effet, Stengers dénie à certaines pratiques comme la conservation, la collection ou la classification l'adjectif « scientifique » alors que nombre d'activités communément qualifiées de « scientifiques » les mobilisent largement. Selon elle, cette qualification n'est pas un jugement, car il est légitime de ne pas toujours vouloir apprendre du nouveau. Cependant, s'il ne s'agit pas d'apprendre du nouveau, pourquoi donc certains praticiens engagés dans une activité scientifique, y compris expérimentale, ont-ils recours à ces opérations et revendiquent leur spécificité ? La collection et la comparaison sont, par exemple, coutumières aux sciences naturelles qui, pour retracer des généalogies, doivent se fonder sur des indices de proximité et de différenciation entre un maximum d'échantillons<sup>127</sup>. Bien entendu, les hypothèses émises dans ces champs peuvent se renforcer, mais ne seront jamais réussies au sens de l'expérimentation. Il n'en reste pas moins qu'elles visent à apprendre du nouveau.

Le second versant de la pratique est ce que Stengers appelle les « exigences », définies comme « le monopole d'un territoire scientifique sur des entités et une question qui doit intéresser tout le monde ». Ce monopole permettra « d'exiger que tout un chacun fasse son deuil de ce résidu<sup>128</sup> : s'y intéresser c'est être suspect d'irrationalité » (Stengers, 2006, p. 93). Les exigences sont établies en fonction des obligations dans le sens où elles permettent aux scientifiques d'exclure des éléments de leur champ d'intérêt, de souhaiter clôturer une question (comme le fait un paradigme). Obligation et exigence mettent donc en jeu une forme d'équilibre entre innovation et stabilité. En excluant des éléments, les praticiens peuvent être amenés à exclure d'autres praticiens pour qui comptent ces éléments. Ce faisant, ils oublient de préciser que la réalité dont ils parlent a satisfait *leurs* exigences et confirmé *leurs* obligations seulement. Les entomologistes

<sup>127</sup> Voir sur cette question les travaux de Bruno Strasser dont il sera question dans la deuxième partie.

<sup>128</sup> Terme employé par Stengers pour désigner les éléments qui sont exclus de l'interrogation, ceux qui sont perçus a priori comme non pertinents, non significatifs. C'est souvent au prix de ces exclusions qu'une communauté de praticiens clôture son domaine d'appartenance.

médicaux et les écologues généticiens qui travaillent sur les tiques, souvent la même (*Ixodes ricinus*), insistent, par exemple, sur la pertinence de leurs obligations tout en soulignant les limites de l'autre pratique. Par cette généralisation abusive et exclusive, ils ne rendent pas justice à la singularité de leur pratique<sup>129</sup>. Les exigences donnent donc un autre éclairage sur les raisons qui incitent les communautés épistémiques à se distinguer d'autres groupes experts.

## **6.2. Les anti-pratiques ou quand la méthode s'assimile à l'objet**

Stengers exclut du champ « scientifique » les pratiques qui ne se demandent pas comment apprendre quelque chose de nouveau. Typiquement, les praticiens qui identifient science et méthode ne pourraient pas hésiter sur autre chose que leur méthode et, par conséquent, ne rien apprendre de nouveau sur un élément qui n'est pas réellement interrogé. Cette nuance entre pratique et anti-pratique se retrouve chez Knorr-Cetina qui distingue les systèmes d'objets, ouverts sur une dynamique de questionnement, des systèmes experts, fermés et routiniers (1999). On ne pourrait donc pas s'adresser aux scientifiques de la méthode en étudiant leurs obligations, mais seulement les problèmes que pose cette manière de faire science<sup>130</sup>. Stengers prend pour exemple la médecine fondée sur les essais cliniques dits « contrôlés » qui prétendent créer des connaissances nouvelles susceptibles d'intéresser tout le monde. Or, plutôt que de mettre au jour un mécanisme biologique, ces méthodes statistiques font d'une observation – certes assez générale – un fait scientifique qui exclut comme négligeable d'autres observations qui pourraient faire hésiter telles les guérisons dites « placebo ». À ce titre, Stengers ne considère pas ces essais contrôlés comme une preuve (expérimentale), mais une épreuve (clinique) qui présuppose une universalité des organismes humains, mais ne la prouve pas. Pensée sur le mode statistique, la guérison fondée sur les essais cliniques procéderait à une double exclusion : du malade réel, en tant qu'être singulier et pensant (au profit d'un malade moyen qui n'existe pas, un « objet ») ainsi que des artisans des guérisons non expliquées et non-éprouvées.

Stengers définit donc ces essais contrôlés, fondés sur la méthode statistique, comme des anti-pratiques dans le sens où la relation thérapeutique, qui oblige un médecin envers un patient, est justement ce qui doit être contourné, éliminé car perçu comme un biais. Pour qu'il y ait pratique thérapeutique, c'est-à-dire une science axée sur les processus de guérison, il faudrait que les médecins s'attachent aux guérisons inexpliquées sans leur attribuer quasi systématiquement une origine psychologique par trop générale, car peu obligée pratiquement. En d'autres termes, que la thérapie réhabilite l'individualité du patient en tant qu'être, plutôt que d'en faire un objet en

<sup>129</sup> Les exigences correspondent à l'identité du somnambule tandis que l'idiot, « pour qui il y a quelque chose de plus important qui compte », correspond au versant obligation. Stengers, 2006, p. 242.

<sup>130</sup> Pour Stengers, une différence entre les expérimentateurs et les scientifiques du comportement est que les premiers cherchent sans cesse à enrichir les capacités de leur être tandis que les seconds s'en méfient et ne cherchent qu'à faire dire à cet être des choses présupposées.



considérant son individualité comme résiduelle.

Loin de produire de nouvelles connaissances, les instruments censés distinguer remèdes éprouvés et alternatifs représentent aux yeux de Stengers une convention entre acteurs aux intérêts divergents : malades, firmes, médecins, états, etc. Cette convention statistique s'est rendue nécessaire, car la guérison n'a pas été reçue comme un argument pouvant faire accord, mais elle n'en reste pas moins fragile, dès lors notamment qu'un acteur se sent lésé (cas des malades du sida, Epstein, 1995). Qualifier les essais cliniques de convention serait donc une manière de bien dire le type de réussite de cette pratique, de « bien en parler », sans nullement l'insulter. Stengers attribue cependant aux essais cliniques une forme de domination culturelle dans le sens où ils permettent d'occulter les savoirs pratiques des thérapeutes (en cela, l'instrument serait non « neutre »). L'essai clinique exige donc sans obliger, exclut sans apprendre.

### **6.3. Une grille d'analyse symétrique, centrée sur les entités/êtres et les relations entre groupes de praticiens**

Avant de présenter les praticiens auxquels je me suis particulièrement attachée ainsi que la manière dont je les ai approchés, je vais revenir sur les avantages que présente la notion de pratique pour comprendre les relations nouées avec leurs entités/êtres, leurs pairs, mais aussi entre groupes de praticiens. Ce faisant, je soulignerai quelques limites du concept, d'un point de vue sociologique du moins.

Le concept de pratique accorde une réelle place à l'entité ou l'être d'intérêt, capable par ses réponses de valider (ou pas) la pertinence du mode d'interrogation. Celui-ci contribue donc à distinguer les praticiens tout en mettant en évidence la dimension située des connaissances et des processus cognitifs. Or, s'il était toujours présent dans les trois notions envisagées précédemment et dans la formation de leurs collectifs, son influence était moins explicitement abordée, excepté peut-être chez Knorr-Cetina. Étant articulés à des objectifs (connaître de nouvelles choses, par exemple, ou améliorer l'efficacité d'une technique) et à des modes d'interrogation (expérimentaux, religieux, etc.) différents, les entités/êtres sont cependant loin d'être le seul critère déterminant pour comprendre les pratiques.

La notion permet d'inclure des non-professionnels, des « profanes », sans que cette symétrie soulève les mêmes questions que dans les communautés ou les cultures épistémiques largement pensées pour qualifier les experts scientifiques, expérimentateurs dans leur majorité. Chaque pratique est ici considérée comme ayant un sens pour les individus. Et même si toutes ne peuvent être qualifiées de « scientifiques », parce qu'elles seraient orientées vers la formation d'une méthode permettant l'apprentissage de nouvelles choses, ce n'est pas leur rattachement à une

institution de savoir qui en décide, mais bien plutôt leur production de questions enchaînées<sup>131</sup>. Dans la *Vierge et le neutrino* toutefois, Stengers s'attache particulièrement aux praticiens expérimentateurs qui se sont adressés aux neutrinos au point que l'on pourrait parfois être tenté d'établir une équivalence entre pratique, science et expérimentation. Elle mentionne certes d'autres modalités d'interrogation scientifique (les sciences de terrain qui fonctionnent à partir d'indices à interpréter et les sciences du comportement qui doivent compter avec l'apprentissage de leur être), se demande comment bien décrire ces pratiques mais sans préciser de quelles manières ces scientifiques sont obligés, ni ce qu'ils exigent en retour.

Stengers n'indique rien au sujet de la taille des groupes de praticiens et ses propres choix sont contrastés, les praticiens des neutrinos<sup>132</sup> étant très peu nombreux comparativement aux pèlerins de la Vierge Marie. Sans trancher, elle va jusqu'à s'interroger sur le caractère nécessairement collectif d'une pratique, ce qui tend à souligner le caractère très plastique de la notion. En ce qui me concerne, je considérerai qu'une pratique ne peut être individuelle. La pratique a en effet pour particularité d'être un mode de connaissance relationnel et tripartite dans le sens où il implique un interrogateur, une entité interrogée mais également des pairs avec qui il s'agit de partager ses hésitations comme ses réussites.

Stengers n'envisage pas l'articulation, au sein d'un même individu, de modalités différentes d'interrogation. Il me semble cependant que nombre de scientifiques les combinent à bon escient, se montrant aussi soucieux de leurs observations de terrain que des expériences qu'ils mènent ensuite au laboratoire, et reliant d'ailleurs la pertinence des secondes au soin apporté aux premières. Cette cohabitation de pratiques, chez l'individu et dans les collectifs, m'a semblé importante, par exemple, chez les malades qui se servent de leur pratique professionnelle pour apprendre à connaître la maladie, mais aussi chez certains scientifiques tombés gravement malades, sans doute en raison d'une maladie à risques contractée sur le terrain. Par sa transversalité, un des intérêts de la notion serait à mes yeux de pouvoir rendre compte des articulations singulières de pratiques chez un même individu, sans les hiérarchiser a priori. Dans la suite de ce travail, je serai amenée à m'interroger sur cette cohabitation de pratiques et sur son rôle en termes d'intercompréhension. En cela, je prolongerai une question soulevée par Wenger sur la fonction de connecteur exercée par des personnes hybrides, c'est-à-dire des personnes qui combinent plusieurs pratiques et dont la mobilité favorise également leur compréhension des pratiques d'autrui<sup>133</sup>.

---

<sup>131</sup> Le pragmatisme de W. James est l'art des conséquences, le refus de dissocier une idée de ses conséquences. Le questionnement expérimental, la manière dont il oblige, serait donc pragmatique dans le sens où il provoque un enchaînement de questions hétérogènes sans qu'il soit possible dès l'origine de savoir vers quoi déboucheront ces questions, en termes de résultats comme de nouvelles interrogations. Stengers, 2006.

<sup>132</sup> L'exemple des neutrinos montre que les scientifiques, peu nombreux, ont dû mobiliser des moyens publics importants pour conduire de nouvelles expériences. Au-delà de la taille des collectifs, ce serait donc surtout leur capacité d'intéressement d'autres groupes qui serait fondamentale.

<sup>133</sup> Par exemple Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte, présent dans le groupe TMT et la saisine du HCSP.

La lecture en termes d'exigence met l'accent sur le positionnement des groupes les uns par rapport aux autres, sans intervention d'une autorité extérieure, mais qui pourra prendre des dimensions publiques et institutionnelles. La notion de pratique propose donc une lecture élargie des relations politiques, à la suite de travaux sur LINUX et les associations de malades. Elle tend également à accorder aux relations entre groupes de praticiens une attention accrue, encouragée en sociologie des sciences. Néanmoins, dans *La Vierge et le neutrino*, ce sont les relations conflictuelles, inscrites dans une controverse majeure, qui sont uniquement considérées. Stengers ne dit rien quant aux possibles modes d'hybridation entre les pratiques, fondés sur le registre de la coordination (et que...) plutôt que sur celui de l'exclusion (ou bien...). Cette hybridation coordonnée et respectueuse est pourtant ce qu'elle résume par son concept de cosmopolitique et l'hypothèse d'une écologisation des pratiques.

Cette question me préoccupera particulièrement dans la troisième partie. Il me faudra au préalable décrire les pratiques, les éléments auxquels s'attachent les praticiens, leur manière de construire du savoir ainsi que les solutions qu'ils proposent sur ces bases. Ce faisant, j'accéderai à leurs qualifications de la maladie et je pourrai envisager l'influence respective de l'entité et de la manière de s'y adresser. Les groupes de praticiens peuvent être amenés à collaborer localement autour d'un objet politique (une maladie), via un projet de recherche par exemple, sans forcément que leurs qualifications de la maladie convergent. Sans qu'ils entretiennent de relation explicite et formalisée, les praticiens peuvent aussi développer des cadrages convergents en raison d'une manière proche d'interroger le vivant et de produire des connaissances. Plus que le vivant lui-même, qui peut cristalliser des concurrences entre manières d'apprendre, la façon de l'appréhender serait ainsi un facteur déterminant de proximité entre praticiens.

## **7. IDENTIFIER LES GROUPES DE PRATICIENS**

Dans les travaux articulés autour des notions de communautés de pratiques, communautés épistémiques et cultures épistémiques, les auteurs n'expliquaient pas nécessairement à partir de quels critères ils avaient réuni les individus. Dans certains cas, le groupe relevait de l'évidence et prenait parfois les traits d'une discipline. À chaque fois, les auteurs semblent ne pas tenir compte des spécificités pratiques qu'engendre le fait, pour ces communautés, de s'être spécialisées autour d'un objet. Plus que sur des critères pratiques, ces travaux établissent donc leurs groupes à partir de critères institutionnels et professionnels.

J'ai choisi d'appréhender les acteurs par les deux versants qui définissent une pratique. Leurs obligations, c'est-à-dire l'entité/être d'intérêt et les dispositifs susceptibles de « bien s'y adresser », qui s'élaborent souvent en relation avec des pairs, ainsi que leurs exigences qui les amènent à affirmer publiquement la valeur de leurs résultats. Je pouvais, ce faisant, appliquer la

même grille de lecture à des groupes de taille très variable reliés différemment à d'autres collectifs (ce qui ne m'empêchera pas de m'interroger sur l'influence de cette variabilité et sur ces multi-appartenances). Cette lecture du concept me semblait converger avec la diversité des pratiques et leur irréductibilité respective donc avec une posture qui ne décide pas, à la place des praticiens, de leur pertinence. Ne pas sanctionner la valeur de ces pratiques, considérer qu'a priori, elles avaient un sens du point de vue de leurs praticiens, ne m'empêchait pas d'investiguer leurs spécificités, comme y incite d'ailleurs Stengers. Cette remarque m'a poussée à accorder de l'importance aux types de questionnements soulevés par les acteurs et aux dispositifs mis en œuvre pour y répondre : discussion collective articulant des expériences personnelles, expérimentales ou empiriques, à des données extérieures ; analyses génétiques ; observations et récoltes de terrain ; etc. L'expression de ces exigences m'a permis d'identifier les acteurs à interroger en priorité. Les exigences peuvent en effet s'appréhender dans quantité de formes d'expressions publiques, accessibles sur Internet, qui mettent en lumière certains éléments (les symptômes, la tique, l'habillement, etc.) donc certains types de solutions, de causes, mais aussi de groupes sous-jacents.

Comme Chilvers, Bonneuil ou Stengers, j'ai estimé que les praticiens étaient capables de s'auto-définir (dire la spécificité de leur pratique, s'identifier entre pairs, expliciter leurs hésitations) et de se situer (se démarquer d'autres groupes de praticiens). J'ai donc choisi de respecter la manière souvent plurielle dont ils se qualifiaient. Certains acteurs pouvaient, par exemple, se dire entomologistes médicaux avant de préciser leur domaine de recherche pour se proclamer « ticologue ». D'autres se présentaient comme des écologues dynamiciens des populations, pour ensuite ajouter qu'ils étaient généticiens (précision de méthode) et s'intéressaient aux parasites (le type de population choisie). De la même manière, j'ai utilisé leurs dénominations. Le choix des termes, leur combinaison, donne en effet à voir la focale d'analyse des praticiens : qualifier la tique de parasite ou de vecteur ne signifie pas la même chose, tout comme le fait d'utiliser son nom taxonomique (*Ixodes ricinus*) et de la doter ainsi d'une certaine individualité mais sous un mode générique qui est celui de l'espèce. En même temps qu'ils s'identifiaient, les acteurs prenaient soin de se différencier d'autres collectifs, travaillant parfois sur les mêmes vivants, mais dans lesquels ils ne se reconnaissaient pas. Ce faisant, ils s'inscrivaient dans des groupes, ou plutôt des réseaux, auxquels ils pensaient contribuer par leur recherche et dans lesquels leur reconnaissance semblait en jeu. Deux types de réseaux semblaient prédominer : des relations avec des praticiens différents, mais nécessaires pour appréhender le sujet ou conduire des programmes de recherche, mais aussi une communauté plus large, de type épistémique, pas forcément dédiée à leur objet en particulier mais dans laquelle se jouaient pour eux des enjeux d'appartenance et de reconnaissance.

Pour rendre justice à la complexité de la problématique, j'ai veillé à rencontrer des praticiens aux statuts et implications hétérogènes, parfois uniques représentants d'une pratique comme

Vincent, seul géographe actuellement impliqué dans le sujet. La diversité des praticiens était cependant trop grande pour que je puisse rendre compte exhaustivement des pratiques de chacun. Il fallait faire des choix. J'ai d'abord voulu que les groupes de praticiens soient axés sur l'apprentissage de choses nouvelles concernant les maladies à tiques. Cela excluait les parlementaires, mais aussi des gens comme Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte, pour qui prime la reconnaissance des maladies à tiques<sup>134</sup>. J'ai ensuite choisi des groupes dont il me semblait que les obligations étaient particulièrement bien reconnues et les exigences entendues, via des documents publics par exemple. Comme l'a montré l'historique, les modes d'interrogation nécessaires à la mise au jour de la maladie de Lyme, au milieu des années 1970, étaient essentiellement cliniques (identification de symptômes et mise au point de traitements), microbiologiques (identification et spécification du pathogène) et entomologiques (identification du vecteur). En France, ce sont également des groupes inscrits dans ces approches qui se sont d'abord impliqués dans le sujet : G. Baranton, bactériologiste, Claudine et B. Gilot, entomologistes médicaux, Daniel Christmann, Pierre et Christian, infectiologues, etc. Les connaissances cliniques et épidémiologiques se sont ensuite consolidées dans divers lieux et documents institutionnels (InVS, conférence de consensus, CNR, etc.) en mettant cependant l'accent sur les pathogènes et leurs effets cliniques plus que sur le vecteur. Cette partie vecteur a été développée une dizaine d'années plus tard, avec la constitution d'un groupe comme TMT, menée par des écologues généticiens des populations, puis renforcée par des organismes récents comme le CNEV. Avec certes un décalage, les deux entités majeures qui engagent les pratiques sont donc les pathogènes et les vecteurs. Progressivement, des spécialistes des réservoirs et des paysages (éco-épidémiologistes axés sur les animaux et géographes) sont venus renforcer ce versant épidémiologique et écologique. Étant cependant bien moins nombreux, représentés et organisés, j'ai décidé de les aborder plus indirectement dans la troisième partie.

Dans cette deuxième partie, je m'attacherai donc prioritairement aux groupes axés sur la constitution de savoirs relatifs à la bactérie et au vecteur : les infectiologues qui doivent pouvoir identifier et éliminer la bactérie, les malades qui se pensent atteints d'une forme chronique et interrogent le comportement supposé de la bactérie, les entomologistes médicaux qui étudient les relations entre la tique vectrice et ses pathogènes et les écologues généticiens des populations qui étudient la tique comme un parasite, en lien avec ses hôtes sauvages.

Présenter les groupes de praticiens de manière isolée peut sembler artificiel. En effet, ils évoluent par les relations nouées avec d'autres praticiens et cet aspect peu traité dans la littérature mérite une plus grande attention. Akrich a montré que certaines communautés pouvaient naître en réaction à l'hégémonie d'autres groupes. Ce sera le cas des malades qui se disent « chroniques »

---

<sup>134</sup> Cette obligation a motivé la constitution d'un site Internet largement reconnu. On ne peut cependant pas dénier à Jean-Claude toute ambition de créer de nouvelles connaissances comme en témoigne sa participation assidue au TMT et les études qu'il mène à partir de sa pratique clinique et botanique (c'est un amateur averti du domaine).

par rapport aux infectiologues du consensus. Mais les groupes de praticiens peuvent également définir leurs interrogations en les positionnant par rapport à celles d'autres groupes, jugées pertinentes et utiles, mais non suffisantes. Tel est le cas des écologues généticiens des populations par rapport aux entomologistes médicaux. Par souci de clarté, mais aussi parce que toutes les pratiques sont différentes et qu'il convient de rendre justice à leur spécificité, je présenterai dans un premier temps les groupes de manière relativement séparée. Dans la troisième partie, par la notion de frontière, je m'intéresserai aux relations qu'entretiennent les groupes. Répondre à cette question reviendra à m'interroger sur l'écologisation des pratiques mise en œuvre, ou non, dans la problématique de Lyme, et sous quelles formes.



# **DEUXIÈME PARTIE**

## **Les praticiens entre cadrage médical et cadrage vectoriel**





Cette partie est consacrée à quatre groupes de praticiens particulièrement engagés dans la construction de connaissances relatives à Lyme : les infectiologues, les malades qui se pensent atteints d'une forme chronique, les ticolgues (entomologistes médicaux spécialistes des tiques) et les écologues généticiens des populations de parasites qui ont choisi les tiques pour sujet d'étude. D'autres praticiens interviennent dans la problématique de Lyme et en proposent des définitions variées. Eu égard à leur diversité, il m'était impossible d'accorder à chacun un traitement détaillé. Le choix de ces quatre types de praticiens n'a donc pas été opéré au hasard. Les deux premiers groupes sont engagés dans la principale controverse du sujet, relative aux aspects cliniques de la maladie et à son éventuelle forme chronique. L'agent pathogène et les symptômes sont au cœur de leurs obligations. Les deux autres groupes s'attachent à la tique qui, après le pathogène, concentre l'essentiel des savoirs produits. Nulle controverse ne les confronte. Pour autant, ils ne développent ni les mêmes pratiques, ni la même définition de la tique. Plus qu'une opposition, il s'agit de voir dans ces deux groupes de praticiens une succession, une réappropriation et une modification des questions.

J'ai scindé cette seconde partie en deux sous-parties thématiques qui correspondent aux deux espaces de discussion présentés en introduction. La première sous-partie est consacrée aux praticiens qui s'intéressent aux versants cliniques de la maladie tandis que la suivante traitera des praticiens dont l'intérêt porte sur les tiques.

Pour chaque groupe de praticiens, il s'agira de répondre aux questions suivantes : comment émergent et survivent ces groupes ? Quelle est leur dynamique ? Quel est l'entité ou l'être avec lequel ils entrent prioritairement en relation et de quelle(s) manière(s) s'y prennent-ils ? À partir de quelles ressources élaborent-ils leur jugement ? Sur quels types de recommandations leurs connaissances débouchent-elles ? Quelles identités produisent-ils des différents protagonistes de la maladie (malades, agent pathogène, vecteur, etc.) ? Comment se positionnent-ils par rapport aux autres groupes de praticiens ?

Pour y répondre, les pratiques de ces quatre groupes seront détaillées en trois points. Je montrerai d'abord quelles sont les obligations des praticiens, à quel(le)s objets, entités ou êtres ils s'adressent, comment ils s'y prennent, quelles hésitations<sup>135</sup> ils ont et ce qu'ils en font. À partir des obligations, je dégagerai la manière dont les praticiens cadrent et qualifient la maladie. Enfin, eu égard à leurs obligations, les praticiens peuvent exiger d'autres groupes qu'ils s'alignent sur leur propre pratique ou, du moins, qu'ils reconnaissent comme valables leurs obligations et hésitations.

L'analyse en termes de pratiques permet d'envisager les groupes de praticiens tant de l'intérieur, là où ils hésitent, bricolent et doutent avec leurs collègues, que dans leurs

---

<sup>135</sup> Questions qui surgissent des obligations du praticien et qui s'opposent à une clôture jugée prématurée de la question.

positionnements externes, là où les hésitations peuvent céder la place à une prétention universelle. Il s'agira de comprendre les relations entre acteurs à partir de ces deux aspects pour proposer une analyse qui ne distingue pas, a priori, le travail politique du travail cognitif. L'analyse des pratiques met également en lumière le rôle d'objets, d'entités et d'êtres dans la constitution des groupes et, plus encore, la façon dont les praticiens s'y prennent pour les interroger et améliorer la connaissance qu'ils en ont.

## **SOUS-PARTIE 1**

# **La bactérie comme cadre d'analyse**

Cette sous-partie se compose de deux chapitres dont la lecture successive permettra de mieux comprendre la controverse liée à la chronicité de la maladie de Lyme. Cette controverse a pour enjeu le diagnostic des symptômes et leur traitement. L'analyse de la controverse par l'entrée des pratiques révélera l'hétérogénéité des positions infectiologiques ainsi que, dans une moindre mesure, celle des malades qui ne s'y prennent pas toujours de la même manière pour apprendre à connaître leur maladie et se faire entendre.

L'absence d'espace de dialogue ressortira de l'analyse. La consultation apparaît en effet comme le seul moment et le seul lieu durant lequel les malades sont en contact avec les médecins. Le reste du temps, ils s'opposent par l'intermédiaire d'espaces différents dans lesquels s'expriment une forme de clôture et une exacerbation des positions. Pour les médecins, il s'agit de la conférence de consensus, censée avoir résolu la question de la chronicité, tandis que les malades privilégient un forum de discussion aussi décrié par les médecins que la conférence de consensus l'est par les malades.



## **CHAPITRE 1. Lyme, chasse gardée de l'infectiologie**

Les médecins généralistes sont souvent les premiers confrontés aux symptômes de la maladie de Lyme. S'ils la connaissent et si elle se présente sous une forme simple, ils la diagnostiquent et la traitent sans recourir aux spécialistes. Lorsque le généraliste se sent démuni, il oriente ses patients vers des spécialistes, notamment ceux dont la spécialité est une partie du corps touchée par la bactérie (rhumatologues, dermatologues, neurologues, etc.), mais également les infectiologues qui se posent en spécialistes de la maladie et ont organisé la conférence de consensus relative à Lyme : « *Dans tous les hôpitaux, il y a des services de maladies infectieuses qui connaissent bien cette maladie* » (Caroline). Les infectiologues s'intéressent en effet aux maladies provoquées par des agents pathogènes (virus, bactéries, parasites) dont fait partie Lyme. Pour ce statut de « spécialistes des spécialistes », j'ai choisi de m'intéresser à leurs pratiques. Ponctuellement, je ferai néanmoins appel à d'autres médecins proches de Lyme, ceux du CNR essentiellement ainsi que quelques généralistes et médecins du travail de la MSA.

« *On a la chance d'avoir une spécialité qui est très transversale donc on a beaucoup de pathologies auxquelles on est confronté* » (Céline). S'ils sont censés pouvoir soigner une grande diversité de pathologies, les infectiologues se ciblent souvent sur une maladie ou un groupe de maladies présentées comme leur « dada ». En matière de Lyme, tous les infectiologues ne se valent donc pas :

« *Quand il y a une suspicion de maladie de Lyme, mes collègues peuvent être amenés à les voir mais généralement, ça vient plutôt sur moi. Donc, c'est en ce sens qu'on*

*peut dire que je suis référent du Lyme dans le coin* » (Céline).

Les infectiologues que j'ai rencontrés connaissent tous bien la maladie de Lyme : soit ils lui dédient leur pratique clinique<sup>136</sup>, soit ils s'intéressent à d'autres maladies véhiculées par les tiques<sup>137</sup>.

Les pratiques infectiologiques construisent différents modèles de la maladie dont la rencontre suscite une vive controverse que je détaillerai dans ce chapitre. Le premier modèle est caractérisé par un large recours aux techniques diagnostiques (sérologie) et thérapeutiques (essais contrôlés). Dans ce modèle, la médiation technique (les résultats des tests) détermine, plus que l'analyse clinique, le diagnostic et les traitements concomitants. Le second modèle substitue aux instruments la relation clinique (médiation relationnelle). La valeur des tests est relativisée car ceux-ci resteraient aveugles à une série d'éléments qui peuvent compter dans le diagnostic et la thérapeutique, comme la réaction des malades aux médicaments. Tout en travaillant à l'amélioration des tests, pour prouver à leurs collègues la pertinence de leurs hésitations cliniques, les infectiologues de ce modèle pallient leurs lacunes par l'observation, l'expérimentation thérapeutique et l'interaction avec le patient. Entre ces deux pôles se situent des infectiologues hésitants qui reconnaissent les limites des tests mais aussi leur utilité. En fonction des cas qu'ils rencontrent, ils pondèrent donc le verdict technique par leurs observations cliniques.

Les deux premiers modèles engendrent des qualifications conflictuelles de la maladie. Pour les praticiens du premier groupe, largement dominants<sup>138</sup>, Lyme se détecte et se soigne aisément. Il s'agit d'une maladie infectieuse « classique » dont le fonctionnement est globalement bien compris. Une conférence de consensus a d'ailleurs stabilisé les pratiques de soin et de diagnostic. Dans ce modèle, Lyme suscite peu de doutes et les symptômes décrits par les patients qui ont été soignés par antibiotiques sont des séquelles inflammatoires. Pour le second groupe de praticiens, les tests ne détectent pas systématiquement la maladie, d'autant que d'autres pathogènes portés par *Ixodes ricinus* peuvent avoir été transmis. Non identifiée donc non traitée, la bactérie se dissémine dans l'organisme au point de résister durablement aux antibiotiques. Seuls des traitements antibiotiques au long cours peuvent résorber les symptômes qui témoignent d'une infection active et non de séquelles inflammatoires. Ici, Lyme suscite tellement d'hésitations que les infectiologues en viennent à interroger certaines règles infectiologiques. Entre l'adhésion et le rejet de la forme chronico-infectieuse émergent des positions intermédiaires :

*« Je pense qu'il faut essayer de prendre un petit peu de recul et ne pas dire*

---

<sup>136</sup> Christian, responsable du service d'infectiologie de l'hôpital de Garches ; Céline, infectiologue au CHU de Saint-Étienne qui a participé à la saisine du Haut Conseil de la santé publique sur Lyme et Pierre, infectiologue au Centre hospitalier intercommunal de Villeneuve Saint-George qui est impliqué depuis longtemps dans la surveillance de la maladie (ORMAT, PICRI, conférence de consensus).

<sup>137</sup> Jean-Paul, chef du service d'infectiologie du CHU de Grenoble, président de la SPILF, passionné par l'encéphalite à tiques et Philippe, infectiologue au CHU de Marseille, spécialisé dans les rickettsioses.

<sup>138</sup> Autant en Europe qu'aux États-Unis. Aronowitz, 1991, p. 96.

*systématiquement : “oui, il y a des formes chroniques” ou systématiquement “non, il n’y a pas de formes chroniques” » (Pierre).*

La controverse sur la forme chronique de la maladie s'épanouit donc sur une tension entre médecine technique et médecine clinique qui dépasse le cas de Lyme et parcourt plus largement le monde de l'infectiologie, voire de la médecine en général<sup>139</sup>. Le chapitre sera structuré autour de cette tension et des articulations proposées par chacun des modèles, tantôt en faveur de la clinique, tantôt en faveur de la technique, tantôt articulant au gré des circonstances les deux modèles. Je montrerai que les pratiques qui fondent ces articulations ne reposent ni sur les mêmes objets, ni sur les mêmes lieux de diffusion, ni sur les mêmes relations nouées avec les patients et les autres membres de la communauté médicale. Enfin, elles ne produisent ni le même malade ni la même maladie.

## **1. L'INFECTIOLOGIE AU CŒUR DE LA MALADIE**

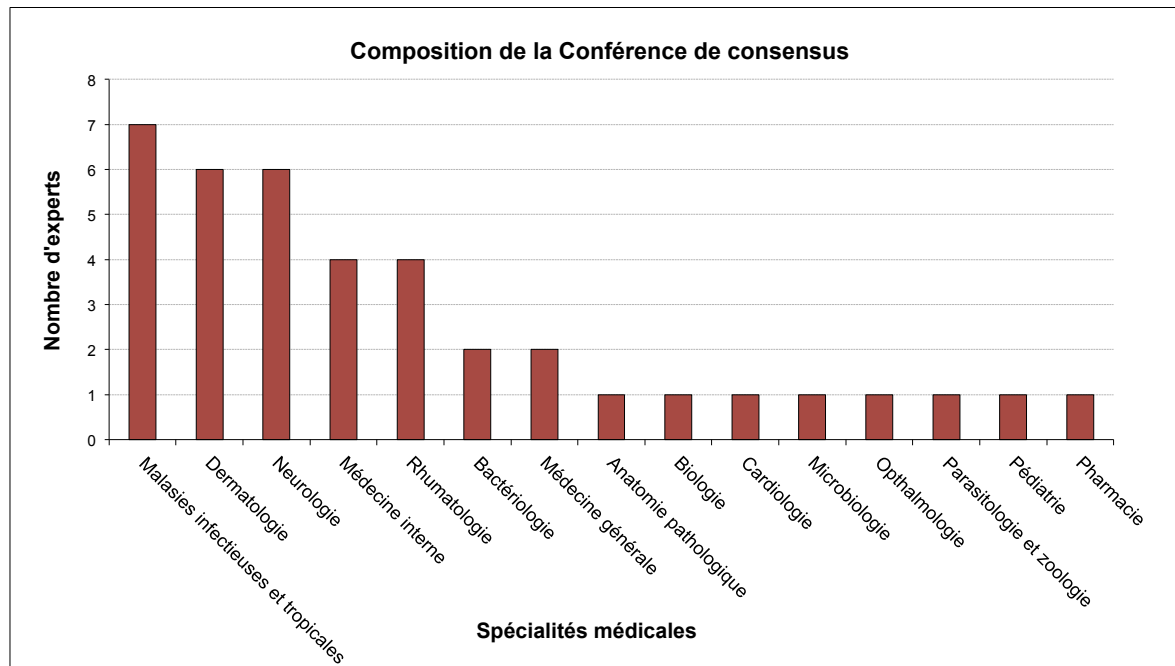
Pour mettre en évidence les obligations et exigences des infectiologues, je me suis concentrée sur des figures emblématiques. Celles-ci promeuvent une définition de la maladie qui stabilise les pratiques de médecins moins directement concernés par la maladie. Leurs connaissances sont en effet diffusées dans des lieux de savoirs (groupes d'étude, articles, associations de professionnels, etc.) et des arènes publiques (médias, tribunal).

Le premier groupe a stabilisé ses positions dans une conférence de consensus qui a réuni, en 2006, une quarantaine de médecins français. Pour rappel, elle déclinait les positions d'une association américaine : l'*Infectious Diseases Society of America* (IDSA) établie à Boston et qui chapeaute aussi des conférences de consensus (cf. historique de la première partie). Toutes les spécialités médicales concernées par Lyme étaient représentées mais les infectiologues étaient numériquement prédominants. La conférence était d'ailleurs chapeautée par Daniel Christmann, infectiologue strasbourgeois réputé comme spécialiste de Lyme. Par cette conférence, l'infectiologie se posait en maître des « bonnes pratiques » qui se décident à Strasbourg, en lien étroit avec l'Institut de bactériologie garant des tests sérologiques (CNR). Les médecins du second groupe n'ont pas été invités à participer à la conférence et n'ont pu y faire valoir leurs hésitations. La confrontation d'avis contradictoires n'a donc pas guidé l'organisation de cette conférence. J'approfondirai cet aspect dans la troisième partie de la thèse, lorsque j'aborderai les organisations-frontières et comparerai cette expérience à d'autres conférences de consensus organisées notamment autour des OGM (le lecteur impatient peut toutefois se rendre aux pages 299 – 305 pour prendre connaissance de l'analyse plus détaillée de la conférence de consensus).

---

<sup>139</sup> Voir à ce sujet les travaux de Dodier ou de Lowy présentés dans la première partie.





**Figure 1. Diagramme des spécialités médicales réunies dans la conférence de consensus sur la Borréliose de Lyme (2006)**

Numériquement plus réduit, le second groupe est représenté en France par Christian, infectiologue hospitalier dont l'expérience clinique est notoire, chez les malades comme les médecins<sup>140</sup> : « *Il y a deux centres de référence en France, soit c'est Garches, soit c'est Strasbourg me disent-ils. Alors, il y en avait qui disaient "Daniel Christmann, il n'est pas sympa, je le connais, il est un peu froid, il vaut mieux aller voir Christian. Papy Christian, il est bien plus sympa"* » (Lydia). Par la relation qu'il entretient avec les malades chroniques actifs sur Internet, par ses prises de position publiques et le travail cognitif qu'il réalise, Christian contribue largement à faire émerger cette communauté qui admet la chronicité et à en structurer les pratiques.

Infectiologue atypique, Christian n'est pas pour autant marginal. Bien avant qu'il se passionne pour le thème du Lyme chronique, il s'était investi dans plusieurs instances officielles où il a acquis une position d'autorité : chef de service d'infectiologie de hôpital de Garches, il est président de la Fédération Française d'Infectiologie qui englobe la SPILF<sup>141</sup> (organisation qui a chapeauté la conférence de consensus), vice-président de la section « Maladies infectieuses –

<sup>140</sup> Quand bien même ils sont en désaccord avec ses pratiques, les infectiologues lui reconnaissent cette expérience clinique : « *C'est un Professeur de maladies infectieuses à Paris donc il voit des maladies de Lyme donc il a sans doute une expérience clinique (insistance sur ce terme) importante dans les patients atteints de la maladie* » (Philippe). La réputation de Christian semble mieux reconnue parmi le corps médical plus éloigné des milieux de la recherche et de la controverse : infirmières, kinésithérapeutes et médecins généralistes. C'est que Christian valorise des façons de connaître qu'ils mettent en œuvre dans leur propre pratique.

<sup>141</sup> Quand la conférence a été organisée (2006), il ne l'était pas encore.

maladies tropicales » du Conseil National des Universités (qui nomme les Professeurs en infectiologie) et il préside de nombreuses commissions d'infectiologie au ministère de la Santé.

Ces charges lui permettent de tenir une position d'équilibriste, à la limite de la reconnaissance, dans l'infectiologie au sens large, et de l'exclusion, à propos de Lyme en particulier : « *Heureusement que je suis connu pour autre chose. Parce que si j'étais un petit médecin qui faisait ça dans mon coin, on m'aurait déjà laminé la tronche* ». Pour désengorger ses consultations, étayer son expérience clinique et traduire ses hésitations en questions de recherche, Christian a cherché des interlocuteurs parmi ses collègues français. Cette tentative a rencontré peu de succès, Christian n'étant actuellement épaulé que par ses deux chefs de clinique et quelques généralistes vacataires. Christian explique la réticence des jeunes médecins par le caractère risqué d'une prise de position explicite en faveur du Lyme chronique : « *C'est casse-gueule pour les jeunes de partir sur des thématiques comme ça* ». Pour oser hésiter dans le domaine infectiologique, il semble donc préférable d'avoir déjà acquis un crédit professionnel.

Pour sortir de son isolement et réagir à ses collègues strasbourgeois, en 2010, Christian a intégré une association américaine qui s'oppose aux recommandations de l'IDSA (consensus) : l'*International Lyme and Associated Diseases Society* (ILADS). « *J'étais comme en famille, ils avaient exactement la même expérience que moi* ». L'ILADS a donc soustrait Christian au sentiment de solitude qu'il exprime régulièrement au cours de l'entretien<sup>142</sup>. L'association lui a également permis de partager ses hésitations et d'améliorer ses pratiques par le dialogue (communauté de pratique). Enfin, elle donne du poids à la cause en multipliant les témoignages et en regroupant les pratiques cliniques alternatives qui ont donné des résultats intéressants (communauté épistémique).

D'autres médecins proches du terrain et/ou familiers des zoonoses semblent adhérer aux hypothèses de Christian sans pour autant les défendre publiquement. C'est le cas des médecins du travail de la MSA que j'ai rencontrés mais aussi de Mathieu<sup>143</sup>, généraliste belge passionné depuis plusieurs années par la forme singulière de Lyme. À partir des quelque 200 malades qu'il traite, Mathieu en est arrivé à penser que Lyme échappait au fonctionnement traditionnel des maladies infectieuses et pouvait engendrer une forme chronique très invalidante. Sans aucun contact avec Christian – qu'il ne connaît pas – Mathieu a développé les mêmes pratiques, fondées sur la clinique, la relativisation des tests actuellement disponibles et l'amélioration des patients, terme qu'il emploie comme Christian pour signifier leur mieux vivre.

Mathieu n'est pas engagé dans la reconnaissance publique du Lyme chronique. Il n'a ni la notoriété de Christian, ni sa capacité de mobilisation. C'est sans doute pour cette raison que ces

<sup>142</sup> « *Ça me fait du bien d'en parler de temps en temps parce que je n'ai pas toujours l'occasion d'en parler* » (Christian, quand je lui annonce que je pars).

<sup>143</sup> C'est par hasard que j'ai fait sa connaissance, par une amie belge dont il le père.

deux médecins ne se connaissent pas. Son cas montre néanmoins que les médecins à la marge sont probablement plus nombreux qu'en apparence mais également peu unis comparativement à ceux du consensus<sup>144</sup>.

À l'échelle française comme internationale, deux réseaux d'infectiologues cliniciens s'opposent donc autour du diagnostic et de la thérapeutique de Lyme. La tension entre ces praticiens a pour enjeu l'influence des conférences de consensus, outils de normalisation des pratiques diagnostiques et thérapeutiques. Ces deux réseaux produisent de la maladie des visions différentes qui engagent différemment les tests et les patients, et auxquelles je vais maintenant m'attacher.

### Christian

Christian a été formé à l'hôpital Bichat – Claude-Bernard (Paris) qu'il qualifie de « berceau des maladies infectieuses ». Il pense avoir reçu une formation « à large spectre », contrairement à la spécialisation qui s'est opérée en infectiologie depuis l'épidémie du sida. Christian a pris connaissance de la maladie pendant son internat (1983 – 1984) en fréquentant Marcel-Francis Kahn, célèbre rhumatologue de Bichat : *« Il nous racontait que plein de gens avaient des maladies diverses et variées, il y avait des fous dans les hôpitaux psychiatriques, des gens qui étaient étiquetés polyarthrite rhumatoïde, d'autres lupus, etc. Et on avait découvert par hasard, parce qu'un interne qui était passé par là avait demandé une sérologie de Lyme, que certains avaient guéri avec un mois de pénicilline. Donc ça m'avait impressionné »*.

En 1994, Christian est nommé Professeur<sup>145</sup>, chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital de Garches. Il y remplace Éric Dournon, infectiologue fréquemment présenté comme pionnier de la maladie de Lyme en France<sup>146</sup>. À l'époque, Christian s'intéressait aux maladies auto-immunes et inflammatoires chez lesquelles il soupçonnait une composante infectieuse. Il n'avait de Lyme qu'une connaissance « livresque » : comme tout infectiologue, il avait vu quelques malades sans se passionner pour la problématique. Un cas singulier, répondant positivement aux antibiotiques à long terme, a convaincu Christian de la singularité de Lyme. Ce patient l'a également introduit auprès des associations de malades en lui présentant la présidente des Nymphéas.

À partir de ce moment, les consultations de Christian se sont remplies de nombreux malades

<sup>144</sup> Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte, n'adhère pas à l'hypothèse du Lyme chronique et ne soigne pas ses patients en conséquence.

<sup>145</sup> En 1992, il a soutenu une thèse en Sciences médicales à l'université de Paris 7 : *Étude physiopathologique et thérapeutique d'infections opportunistes du sida dues à des micro-organismes à développement intracellulaire*.

<sup>146</sup> Décédé prématurément, Éric Dournon combinait à sa pratique clinique des études de microbiologie. Onze articles rédigés de sa main entre 1985 à 1989 sont accessibles sur PubMed. Aucun des co-auteurs ne fait partie de mon échantillon.

« chroniques ». Aujourd'hui, une grande partie de son activité clinique est dédiée aux formes chroniques de la maladie : Christian fait deux consultations par semaine, chaque patient devant en moyenne attendre un an avant d'être reçu. Il continue néanmoins à s'impliquer dans d'autres problématiques infectieuses, comme en témoignent les cinquante-neuf publications disponibles sur PubMed<sup>147</sup>, moteur de recherche utilisé par les médecins. La plupart sont consacrées aux co-infections entre le VIH et l'hépatite ainsi qu'à la tuberculose, quelques-uns aux gripes ou à la malaria et très peu finalement à Lyme<sup>148</sup>.

## 2. DANS LA PEAU D'UN INFECTIOLOGUE : DIAGNOSTIQUER ET SOIGNER

Dans cette section, je vais décortiquer les types de ressources que mobilisent les infectiologues pour forger leur jugement. Je m'inspirerai en cela du travail réalisé par Dodier (1993) dans lequel il a dégagé plusieurs modalités de jugement médical. Comme Mol (2002), Dodier s'attache à montrer la diversité des pratiques médicales à travers l'usage d'objets. Il s'intéresse également aux conceptions de l'individu produites par ces pratiques et à leurs effets sur les patients. Mais, contrairement à Mol, Dodier se concentre sur une seule spécialité médicale – la médecine du travail – et ne considère que le jugement diagnostique, sans lui associer le jugement thérapeutique.

À travers la notion de cadrage, Dodier associe la dimension cognitive et la dimension morale du travail médical. Le jugement du médecin s'opère en effet dans un cadre qui délimite les éléments pertinents, oriente l'interprétation et la manière dont seront hiérarchisées les dimensions de l'individu (le « cadrage des individus »). Le cadrage de l'action varie en fonction du modèle d'expertise auquel se réfère le médecin. Il oscille entre l'adhésion aux normes et l'intégration des particularités de l'individu. Dodier distingue ainsi deux cadrages de l'individu qui considèrent différemment les objets, la notion de risque et les plaintes du patient<sup>149</sup> : administratif et clinique ou comme « sujet autonome ». Il me semble en réalité mettre au jour trois figures de jugement.

Dans le cadrage administratif, illustré par l'usage exclusif des listes et des tableaux cliniques, les caractéristiques individuelles sont jugées à partir de celles qui définissent des populations. L'association entre individus et population représente le « pouvoir administratif » : « le sujet est

<sup>147</sup> Publiées dans des journaux comme *AIDS*, *Clinical Infectious Diseases*, *La Revue du Praticien*, *Travel Medicine and Infectious Disease*, *Emerging Infectious Diseases journal*, etc.

<sup>148</sup> Sa dernière publication date d'avril 2013 et concerne l'infection d'un patient atteint de VIH par une bactérie zoonotique (*Pasteurella*) qui provoque des problèmes respiratoires et se transmet par morsure d'animaux. Le cas en question aurait été mordu par une murène (carnivore aquatique).

<sup>149</sup> Soit le médecin les considère au titre de cause objective, soit sa volonté est d'aider le sujet, sans égard pour l'objectivation du mal-être.

nié par un dispositif qui sélectionne, oriente, répartit les individus sur la base de leur appartenance administrative à une population » (Dodier, 1993). Dans le cadrage clinique, la singularité peut surgir, mais sur le mode passif. Elle dépend du « pouvoir de l'expert » c'est-à-dire de l'interprétation et de l'attention accordée par le médecin. Enfin, dans le cadrage comme sujet autonome, l'individu est sujet au sens « pragmatique », « il se déplace dans une situation dans laquelle ses qualités de sujet sont effectivement engagées » (Dodier, 1993)<sup>150</sup>. J'ai retrouvé chez les infectiologues ces trois figures du jugement si ce n'est que, dans mon cas, le jugement administratif cède la place à un jugement technique. Le premier cadrage produit un objet, le deuxième un vivant collectif et le troisième un être.

## **2.1. Qualification du patient : le diagnostic**

Pour qualifier un patient de malade, les infectiologues doivent poser un diagnostic. Les éléments auxquels ils s'attachent peuvent varier et révéler des obligations et des hésitations différentes. Du diagnostic dépend la thérapeutique qui engagera une seconde fois le jugement du praticien : « *Pour le docteur, ce qui est pénible c'est de ne pas trouver la maladie. Après, une fois qu'on sait la cause, on fait le traitement, ce n'est pas un problème si on est sûr que c'est ça* » (Philippe). L'enjeu du diagnostic de Lyme porte sur l'identification d'une forme chronique à composante infectieuse (opinion minoritaire) ou d'une forme inflammatoire (consensus).

### 2.1.1. Diagnostic technique et clinique : conférence de consensus et sérologie

En dépit de quelques critiques, les infectiologues que j'ai rencontrés adhèrent globalement aux recommandations du consensus. Celui-ci préconise en premier ressort le diagnostic clinique, fondé sur l'observation des signes et le récit des patients. Pour évaluer la compatibilité entre le mode de vie des patients et les facteurs propices à la maladie, trois questions guident les

---

<sup>150</sup> Ces modalités de jugement et leurs liens aux dispositifs préétablis se retrouvent en partie chez les usagers d'Internet. Chaulet (2009) a en effet montré comment, sur le site de rencontre Meetic, l'organisation de la fiche descriptive évoque les listes des médecins dans le sens où elle permet aux utilisateurs d'exclure rapidement et systématiquement certains individus qui n'ont pas rempli les critères relevant de la population (répondre à certaines questions, etc.). Les usagers réguliers peuvent dès lors entrer dans un phénomène de routinisation de la qualification qui dépend largement du dispositif. Le site de location Appartager engage un mode de jugement différent parce qu'il se solde par une rencontre réelle où se jouera l'essentiel de la qualification. Enfin, dans le site d'achat ebay, le processus de confiance se renforce au fil des usages. Selon Chaulet, le jugement repose donc sur des éléments intrinsèques à l'objet évalué (ce qui rappelle le rôle de ce dernier) ainsi que sur des éléments extrinsèques liés au dispositif d'interrogation. La nature des objectifs déplace également le moment de la qualification tandis que les incertitudes engagent des modes de jugement plus complexes qui sont également inscrits dans la durée.

infectiologues : où vivent les patients et quels endroits fréquentent-ils ? Possèdent-ils des animaux ? Quelles sont leurs activités professionnelles et de loisirs ? Implicitement, ces questions définissent Lyme comme une maladie rurale, zoonotique et professionnelle.

Elles s'apparentent au tableau clinique dans le sens où elles visent à faire correspondre l'individu à une population définie comme « à risque ». Si le médecin se fie uniquement aux zones à risque définies par la littérature, il peut exclure sans hésiter les patients qui n'ont jamais quitté le sud de la France où la maladie est réputée absente : « *Ixodes ricinus est absente du sud de la France. Il fait trop chaud et trop sec. Donc, on n'a pas les malades* » (Philippe). À l'inverse, nombreux sont les médecins qui établissent les zones à risque à partir de leurs observations cliniques : « *Ils habitent Roche-la-Molière, un coin sur les hauteurs où je sais que pas mal de patients ont fait une maladie de Lyme (...) Donc, il y a des coins qui sont un petit peu plus sensibles. Moi, je le sais par expérience parce que je leur demande* » (Céline). Plutôt que d'exclure a priori les cas, les questions adressées aux patients deviennent alors source d'apprentissage et d'amélioration des ressources diagnostiques, selon un modèle d'expertise que Dodier qualifie de clinique : la singularité surgit si l'expert décide de prêter attention aux dires des patients.

Vient ensuite l'observation des signes cliniques. Le seul signe spécifique à Lyme est l'érythème migrant. À ce titre, il exige un traitement antibiotique sans qu'aucune analyse ne soit nécessaire. D'autant qu'étant précoces, les anticorps développés ne sont pas suffisants pour être détectés par la sérologie. Les médecins qui ignorent cette particularité peuvent donc conclure que le patient n'est pas atteint de Lyme s'ils lui prescrivent une sérologie trop peu de temps après que le patient a été mordu. Spécifique, l'érythème migrant n'est toutefois pas systématique : « *Ceux que je vois - sinon ça serait trop facile - ont rarement fait des érythèmes migrants* » (Céline).

Les autres symptômes associés à Lyme font partie des phases secondaires et tertiaires. De l'aveu même de certains infectiologues, ces deuxième et troisième phases présentent une physiopathie<sup>151</sup> polymorphe, voire méconnue. Les atteintes neurologiques (paralysie faciale, etc.), articulaires et, dans une moindre mesure, ophtalmologiques et cardiaques sont attribuées à la phase secondaire. Des « *symptômes un peu bâtarde* » sont également évoqués : sciatalgie (atteinte des nerfs périphériques), douleurs et fatigue généralisée. La phase tertiaire se manifesterait par une exacerbation des symptômes dermatologiques, neurologiques et rhumatologiques. Avant de prescrire un traitement, les symptômes des deuxième et troisième phases doivent être objectivés. Par « objectivation », la conférence de consensus entend l'observation du clinicien et/ou la mesure technique. Elle laisse donc aux infectiologues une liberté qui explique peut-être en partie leur adhésion.

Étant donné la gamme des symptômes et leur ressemblance avec ceux d'autres pathologies, les infectiologues associent souvent au diagnostic clinique un diagnostic biologique. Deux

---

<sup>151</sup> Un tableau de symptômes.

techniques existent : les méthodes directes<sup>152</sup> et les méthodes indirectes. La détection directe réduit l'interprétation car elle isole un agent pathogène dans un tissu organique. Elle n'est cependant pratiquée que par quelques laboratoires spécialisés comme le Centre National de Référence, et pour des cas complexes uniquement. Le plus souvent, les infectiologues utilisent donc la détection indirecte, fondée sur les réactions du corps face aux agents infectieux (production d'anticorps). Ces méthodes sérologiques impliquent un prélèvement de sang dans lequel se trouvent les anticorps<sup>153</sup>. Conçue à Boston par Steere, « découvreur » de la maladie, la sérologie de Lyme est évaluée, en France, par le CNR de Strasbourg (ex-CNR associé), présidé par Boris, médecin bactériologiste qui adhère aux conclusions et méthodologies de Boston. C'est donc la communauté des bactériologistes, menée par le groupe de Boston, qui conçoit et évalue les tests utilisés par les infectiologues praticiens.

Tributaires d'un outil qu'ils n'ont pas conçu, les infectiologues sont mitigés à son égard<sup>154</sup>. Trois positions émergent qui rappellent les figures de l'expertise dégagées par Dodier. Tout d'abord, l'acceptation totale des tests, perçus comme aisément interprétables et quasi univoques : « *La maladie de Lyme ne pose pas trop de problèmes diagnostics. Si on est en zone endémique, on fera une sérologie avec un Western Blot, ça sera assez carré* » (Philippe). Comme la liste ou les questions épidémiologiques, la sérologie limite les significations attribuables à une situation<sup>155</sup>. Mobilisée seule<sup>156</sup>, elle permet d'exclure les patients dont le test est négatif, sans égard aux éventuels symptômes évocateurs. Cette position est aussi peu fréquente que la remise en cause marquée des tests, qui conduit à se fier presque uniquement aux symptômes observés et décrits par les patients. Défendue par Christian, Mathieu et les médecins de l'ILADS, cette posture suppose l'autonomie du sujet puisque le médecin n'exige pas l'objectivation des symptômes pour considérer la plainte du patient. Enfin, dans la plupart des cas, les infectiologues reconnaissent la complexité de lecture des sérologies, non exemptes d'interprétation, mais également le flou qui entoure leur usage. Cette position implique un jugement qui, en fonction de chaque cas, associe dimensions cliniques et biologiques. La fonction première des sérologies semble alors de fournir aux infectiologues une convention qui leur permet de réduire l'incertitude à laquelle ils sont confrontés (Granjou et Valceschini, 2004). Cet usage rappelle la position des industries agroalimentaires face aux tests OGM développés par les organismes certificateurs : ils considèrent impossible de s'en passer, mais sont en même temps très conscients de leurs limites.

<sup>152</sup> Essentiellement l'amplification génétique *in vitro*, appelée communément PCR, et la mise en culture de prélèvements biologiques, recommandée par la conférence de consensus pour les formes cutanées.

<sup>153</sup> Deux tests sont utilisés : l'ELISA (technique immuno-enzymatique), dédié au dépistage, et le Western-Blot qui confirme les premiers tests (technique par immuno-empreinte) et n'est pratiqué que si l'ELISA est positif.

<sup>154</sup> D'autres techniques sont utilisées pour poser un diagnostic comme les IRM, les ponctions lombaires, etc. Moins débattues cependant, je ne les aborderai pas.

<sup>155</sup> Caractéristique permise par les instruments techniques comme l'a illustré Crespin à propos des tests de dépistage des drogues utilisés aux États-Unis sur les employés (2009).

<sup>156</sup> Comme l'a montré (Zittoun (2009), l'autorité d'un instrument peut reposer sur la croyance en son autonomie.

Parce qu'ils sont généralement bien acceptés, les tests réduisent les conflits entre praticiens au profit du renforcement de la communauté des infectiologues. Ils véhiculent en effet une notion d'appartenance et permettent d'établir une frontière entre spécialités médicales<sup>157</sup>. Ainsi, Céline les invoquent pour différencier sa pratique infectiologique de celle des vétérinaires, bien moins liée à la technique : « *Le véto, il ne fait jamais d'analyses (...) La pratique de la médecine vétérinaire est quand même très éloignée de la nôtre. Et je ne sais pas comment ils font pour faire le diagnostic* ». Elle fait de même pour affirmer la prédominance de l'infectiologie sur d'autres spécialités médicales qui soignent Lyme, mais sont démunies face à l'interprétation des sérologies souvent complexes.

Aux yeux de Stengers, les pratiques qui reposent sur ce type de convention ne peuvent être considérées comme scientifiques dans le sens où elles ne visent pas à apprendre du nouveau sur un élément qui oblige mais à évaluer cet élément à l'aune de la convention. Si cette évaluation est utile voire nécessaire pour réduire l'incertitude, il s'agit de ne pas oublier sa valeur conventionnelle au profit d'une valeur de vérité.

---

<sup>157</sup> J'approfondirai cet aspect dans le cinquième chapitre de la troisième partie.



### 2.1.2. Le patient comme sujet autonome et ce qu'occulte l'outil technique

« J'ai toujours connu des Lyme avec sérologie négative. J'ai connu des amibiases à sérologie négative, des cysticercoses. Beaucoup de maladies ont des sérologies négatives. C'était connu de nos anciens et ça n'a jamais choqué personne. La sérologie, ce n'est pas parfait ». Pour Christian, le test occulte des éléments qui sont autant d'hésitations à partir desquelles il élabore et justifie sa pratique diagnostique et thérapeutique. En critiquant le *Gold Standard* sérologique, Christian remet donc en question cette convention qui unit ses confrères car à partir d'elle, ses propres hésitations peinent à s'immiscer dans le champ des questions reconnues comme valables.

« Le gros péché originel de cette maladie, c'est qu'ils ont décrété il y a trente ans que c'était une maladie rare (...) Ils ont dit "puisque c'est une maladie rare, on va étalonner sur les gens en bonne santé" ». Christian attribue d'abord aux sérologies un défaut de sensibilité c'est-à-dire une incapacité à détecter les malades ayant un faible taux d'anticorps. Celui-ci proviendrait de la définition que le groupe de Boston a donnée de Lyme : une maladie rare ne pouvant concerner plus de 5 % des donneurs de sang. Seuls les « malades de compétition » (comme les appelle Christian), dont le système immunitaire réagit fortement aux bactéries, ont donc été pris en compte pour étalonner les tests tandis qu'étaient écartés les malades présentant des signes plus discrets, rapportés à d'autres maladies ou qualifiés de subjectifs, ceux justement qui intéressent Christian.

Inscrit dans la technique, ce cadrage « maladie rare<sup>158</sup>» réduirait le nombre de cas attribués à Lyme, s'auto-entretiendrait et serait désormais difficile à questionner. Une inertie inscrite dans la technique caractériserait ainsi les infectiologues acquis aux sérologies qui contraste avec la dynamique suggérée par Meyer et Molygneux (2011) pour qualifier les communautés de savoirs.

La seconde critique de Christian concerne la spécificité des tests c'est-à-dire leur capacité à identifier uniquement le pathogène recherché. Aux yeux de Christian, la sérologie de Lyme est trop spécifique. Certaines, surtout parmi les premières, occultent des espèces de *Borrelia* dont l'impact n'a pas été prouvé<sup>159</sup> mais à qui Christian attribue des symptômes généraux comme la

<sup>158</sup> Non relevé par Aronowitz (1991), ce cadrage « maladie rare » semble cohérent avec celui de « maladie émergente », attribuée à Lyme aux États-Unis. Il était en effet peu probable qu'une maladie émergente soit en même temps largement répandue. La situation a désormais changé puisque Lyme est la maladie infectieuse la plus répandue aux États-Unis après le sida. LESNES (Corine), « Aux États-Unis, la guerre contre les tiques et la maladie de Lyme », *Le Monde*, 27 juillet 2013, page 5.

<sup>159</sup> Le complexe *Borrelia burgdorferi sensu lato* (groupe de bactéries du genre *Borrelia*) compte de nombreuses espèces dont trois seulement sont reconnues comme pathogènes et prises en compte dans les résultats sérologiques : *Borrelia afzelii*, *Borrelia burgdorferi sensu stricto* et *Borrelia garinii*. Ces trois espèces sont réputées engendrer des symptômes différents. L'impact d'autres espèces fréquentes n'a pas été déterminé (*Borrelia spielmanii*, *Borrelia lusitaniae* et *Borrelia valaisiana* notamment).

douleur et la fatigue. Au cours d'une même morsure, *Ixodes ricinus* pourrait également transmettre plusieurs pathogènes qui échappent aux tests sérologiques conçus pour identifier un unique pathogène. Christian reconnaît dans cette conception l'emprise d'un postulat infectiologique selon lequel un germe équivaut à une maladie, c'est-à-dire un ensemble de symptômes différents mais circonscrits.

Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte, partage cette critique d'autant qu'il milite en faveur de la prise en compte de toutes les maladies transmises par *Ixodes ricinus*. Pour étayer son hypothèse, Jean-Claude voudrait réaliser une étude systématique du phénomène, mais les sérologies d'autres maladies transmises par *Ixodes ricinus* sont peu prescrites, car non remboursées par la sécurité sociale. De nombreux infectiologues les jugent par ailleurs inutiles, la symptomatologie des autres pathologies attribuées aux tiques étant suffisamment distincte pour éviter la confusion. Selon Christian et Jean-Claude, les co-infections produisent au contraire une symptomatologie spécifique, résultant de l'interaction entre plusieurs pathogènes.

Pour mettre en évidence l'influence des autres « bestioles » transmises par *Ixodes ricinus*, Christian utilise le terme SPOT<sup>160</sup> (syndrome de polyarthrite lié aux tiques) qui lui permet de différencier les formes classiques, qui concernent l'essentiel des malades de Lyme, des cas complexes mal reconnus. En attribuant aux co-infections les symptômes rédhibitoires, ce terme met l'accent sur le vecteur et donne de l'envergure à la catégorie des « maladies transmises par *Ixodes ricinus* » qu'il contribue à construire.

*« La Borréliose de Lyme ne respecte absolument pas les règles d'immunologie, de sérologie, et si le médecin se braque sur les cours d'infectiologie qu'il a reçus pendant ses études, il va faussement dire "ah non, c'est une vieille histoire". Ce n'est pas vrai et je suis formel. C'est pour ça que le diagnostic de Lyme est essentiellement clinique et qu'il ne faut pas se contenter de la biologie »* (Mathieu).

Médecin généraliste en Belgique, Mathieu interroge lui aussi les sérologies et leur adéquation avec le fonctionnement de la maladie de Lyme. En réaction aux pathogènes, l'organisme produit deux types d'anticorps : les IgM (immunoglobulines M) qui témoignent d'une infection active et les IgG (immunoglobulines de type G) qui perdurent dans l'organisme après que l'infection a été combattue. En fonction du taux relatif de ces deux classes d'anticorps, les infectiologues tranchent en faveur d'une infection active ou passive. La moitié environ des malades qui se pensent atteints d'une forme chronique ont un taux d'IgG élevé, mais peu d'IgM, raison pour laquelle leur sérologie a été déclarée négative : ils auraient bien contracté Lyme dans le passé, mais la maladie aurait été éradiquée et seules subsisteraient les traces d'anticorps. Selon Mathieu, l'infection active de Lyme se marque au contraire par une augmentation d'IgG et non d'IgM. En cela, la maladie de Lyme dérogerait aux règles classiques d'infectiologie (cf. les graphiques qu'il réalise

---

<sup>160</sup> TAPOS (tick associated polyorganic syndrom) en anglais.

de l'évolution du taux d'IgG et d'IgM de ses patients, concomitants aux traitements, page 146).

*« L'histoire des Lyme chroniques et de la façon dont ils sont traités ou malheureusement non traités, je m'en suis rendu compte par un Monsieur (...) Il me raconte son parcours, il avait galéré pendant quinze ans, vu quatre-vingts médecins, vingt psychiatres. C'était un gars très dynamique. Il était marié, il venait de s'acheter une maison, il était très bricoleur et puis d'un seul coup, il est devenu un légume complet. Sa femme l'a quitté, il a perdu son boulot (...) Il avait une sérologie de Lyme négative. Moi, ça ne me choquait pas que ça soit négatif (...) Donc ce Monsieur, je dis "pourquoi pas". Parce que lui, il me disait "j'ai eu des érythèmes migrants". Il était convaincu d'avoir Lyme (...) Je lui avais fait ça (des perfusions de pénicilline G continue pendant un mois comme dans les syphilis tertiaires) et là, il ressuscitait (...) Ça m'a convaincu. Parce que ce gars-là qui était traité de psychosomatique et rejeté de la société depuis des années, il est reparti »* (Christian).

N'accordant que peu de confiance aux tests actuels, Christian et Mathieu mettent à l'épreuve leurs hypothèses diagnostiques par leurs résultats thérapeutiques. Cette forme de validation est typique de la tradition clinique (Dodier, 2003). Au préalable, l'un et l'autre évaluent la personnalité du patient à travers son récit de vie et une série de signes comportementaux. Dès lors qu'il a été positivement jugé, ses souvenirs et hypothèses sont pris au sérieux. La rencontre avec le patient tient donc une importance capitale dans le jugement de ces médecins.

Enfin, comme les malades, Christian envisage d'autres transmissions que celle vectorielle (sexuelle, fœtale et par le lait maternel). L'impact de la maladie sur le fœtus<sup>161</sup> a dans un premier temps été affirmé par plusieurs études avant d'être minimisé par un article publié par Shapiro en 2000 (Denis, 2002, p. 221). La difficulté serait d'isoler les causes des atteintes constatées sur les nourrissons. Aujourd'hui, l'hypothèse est minorée par le corps médical et traitée au seul titre de la prévention. Ainsi, la conférence de consensus préconise de donner des antibiotiques aux femmes enceintes sur simple morsure de tiques, sans que les signes de maladie soient nécessaires. Il s'agit du seul cas où les antibiotiques doivent être utilisés à titre préventif (prévention secondaire).

### 2.1.3. L'espoir technique

Qu'il soit fondé sur l'examen clinique ou les tests sérologiques, le diagnostic de Lyme n'est pas un diagnostic de certitude. La conférence de consensus admet cette marge d'interprétation puisqu'elle chiffre la fiabilité des sérologies en fonction des différents symptômes<sup>162</sup>. Librement choisis par les laboratoires, les kits sérologiques donnent d'ailleurs des résultats variables. La

<sup>161</sup> Atteintes cardiaques, pulmonaires et neurologiques notamment.

<sup>162</sup> Par exemple, pour les neuroborrélioses, la conférence de consensus précise que « sur le sérum, la sensibilité varie de 49 à 100 % en fonction des études ».

controverse s'épanouit dans ces marges d'interprétation et d'incertitude que certains praticiens espèrent réduire par l'amélioration et la diffusion des techniques de détection directe<sup>163</sup>.

Conscient de la fonction conventionnelle et organisatrice des tests, les partisans du Lyme chronique cherchent à développer de nouvelles techniques plus précises. Christian s'est associé à Pasteur (génétiens informaticiens) et à Maison-Alfort (microbiologistes) pour développer le diagnostic des cas complexes grâce à une technique de pointe : le pyroséquençage<sup>164</sup> d'ADN à haut débit capable de déceler la présence de n'importe quel pathogène. De cette technique, Christian attend la réhabilitation des hésitations que ses collègues jugent résiduelles et qu'il voudrait voir « intéresser tout le monde » (Stengers, 2006). Mathieu, de son côté, s'est associé avec un laboratoire d'analyse régional pour développer une sérologie plus fiable. En cela, ces médecins forment une communauté de promesse ou d'espoir avec les malades, c'est-à-dire un groupe d'acteurs structurés et unis autour d'un vouloir situé dans l'avenir, vouloir qui est performatif et fait tenir la communauté (Brown, 2003 et 2006).

S'ils cherchent à les améliorer, c'est bien que ces praticiens ne nient pas l'utilité des tests. Ils contestent par contre leur prédominance absolue sur deux autres dimensions qui comptent à leurs yeux : le ressenti des patients et leur expérience clinique :

*« Au départ, c'était un tiers la littérature scientifique, un tiers l'expérience du médecin et un tiers le désir du malade (...) C'était la vraie evidence-based medicine conçue par les pionniers canadiens et il y a deux tiers qui sont passés à la trappe. Parce que moi, j'ai des années d'expérience, ça ne compte pas, les malades c'est des fous, ça ne compte pas et il n'y a que le New England qui compte » (Christian).*

Pour éviter que les tests enferment des hésitations que ces praticiens jugent légitimes, ils devront toujours être mis en regard avec les deux autres versants et en aucun cas les supplanter.

## **2.2. Soigner : des thérapeutiques standardisées aux alternatives individualisées**

Les figures de l'expertise prennent une tournure plus affirmée dans la thérapeutique. Tandis que les techniques (essais contrôlés) affirment leur valeur conventionnelle et stabilisent des compromis qui permettent d'agir en situation d'incertitude, les alternatives proposées par les praticiens du Lyme chronique relèvent d'une validation subjective et synthétique. La controverse étant particulièrement vive concernant les soins, les médecins s'y engagent moins nettement que les malades (cf. deuxième chapitre). Ils orientent donc leur action sur l'amélioration des tests de

<sup>163</sup> Les malades et les médecins américains, pris dans le même questionnaire, nourrissent envers les tests le même espoir. Aronowitz, 1991, p. 99.

<sup>164</sup> Technologie qui permet rapidement et sur un grand nombre d'individus de séquencer le génome humain afin de voir l'ensemble des traces d'ADN qu'il contient.

dépistage et laissent aux malades le soin de s'allier aux firmes productrices de médecines douces. Ces thématiques étant controversées dans leur entourage professionnel, s'associer avec ces firmes donnerait en effet prise aux critiques de leurs confrères dont une bonne partie ne croit pas en l'efficacité des médecines douces.

### 2.2.1. Consensus : huit semaines d'antibiotique pour une maladie infectieuse

S'ils peuvent constater les symptômes associés au stade chronique, dès lors que les tests sérologiques sont négatifs, les infectiologues ne leur attribuent pas de cause infectieuse : « *Dans la littérature, actuellement, les formes chroniques avec sérologie négative et Western Blot négatif, ça n'existe pas* » (Philippe). À leurs yeux, ces symptômes ne peuvent être que des séquelles inflammatoires. La conférence de consensus parle à leur propos de syndrome « post-Lyme » et leur consacre un petit paragraphe final, témoignant ainsi de la marginalité de ces symptômes. Eu égard à leur origine inflammatoire, l'usage d'antibiotique est considéré comme superflu, comme l'ont montré des études publiées dans le prestigieux *New England*, à partir d'essais randomisés en double-aveugle<sup>165</sup>. Ces résultats font partie des acquis scientifiques sur lesquels les infectiologues jugent inutile de revenir, d'autant que les effets secondaires des antibiotiques prolongés seraient plus dommageables pour les patients que les symptômes qu'ils décrivent<sup>166</sup>. Pour soulager ces derniers, les infectiologues prescrivent des antidouleurs, des anti-inflammatoires ou les dirigent vers les centres de la douleur.

Admise à demi-mot, l'hypothèse des séquelles inflammatoires est rarement mobilisée par les infectiologues pour expliquer les symptômes décrits par les patients. À leur place, d'autres maladies inflammatoires ou auto-immunes, plus méconnues encore que Lyme, sont avancées. La fibromyalgie notamment qui se caractérise par des douleurs diffuses dans le corps. D'origine inconnue, la fibromyalgie n'est pourtant pas objectivée par les tests et prête à discussion dans le

---

<sup>165</sup> La randomisation est une méthode qui permet d'introduire un élément aléatoire dans une étude. Utilisée notamment dans les essais thérapeutiques, elle consiste, par exemple, à distribuer au hasard un placebo ou la substance médicamenteuse testée. La randomisation s'utilise le plus souvent pour des études réalisées selon la procédure du double aveugle. Pendant toute la durée de l'expérience, le patient ignore laquelle des deux substances lui a été administrée. Le médecin ne connaît pas non plus la répartition des substances selon les patients. Larousse médical.

<sup>166</sup> La controverse du Lyme chronique serait ainsi liée à celle plus générale de l'antibio-résistance. D'autant que les antibiotiques auraient été prescrits à tort et à travers quand la maladie a été découverte, pratique contre laquelle s'est érigé le consensus. Conscient de cette dimension, Christian se défend d'y participer en invoquant la nature des antibiotiques utilisés : de vieux antibiotiques comme l'amoxicilline ou les cyclines non concernés par l'antibio-résistance liée surtout aux antibiotiques hospitaliers (macrolites ou bétalactamines) : « *Toutes ces polémiques sur le Lyme, je pense que si elles sont aussi virulentes, c'est à cause des antibiotiques. Parce qu'il n'y aurait pas les antibiotiques, je pense que les gens s'en foutaient qu'il y ait un médecin farfelu qui s'occupe de gens chroniques pendant des années* ».

milieu médical<sup>167</sup>. Quant aux symptômes de la sclérose en plaques dont les infectiologues admettent qu'ils peuvent ressembler à ceux de Lyme, un neurologue doit pouvoir les différencier aisément. Les infectiologues semblent donc rétifs à l'idée d'une maladie transcatégorielle, dont la nature infectieuse pourrait engendrer des inflammations chroniques.

En attribuant les douleurs des patients à des maladies rares, mais exclusivement inflammatoires, les médecins maintiennent l'étanchéité des catégories médicales et la position claire de Lyme dans la catégorie des maladies infectieuses. Christian, au contraire, attribue une composante infectieuse aux maladies inflammatoires et dégénératives :

*« Je suis persuadé que plein de maladies inflammatoires et dégénératives ont des composantes infectieuses (...) Je pense que tous ces états d'inflammation donnent des états précancéreux, des lymphomes, et qu'il y a une composante infectieuse là-dedans »* (Christian).

Il argumente cette théorie par ses résultats thérapeutiques : jeune chef de clinique, il aurait soigné des maladies auto-immunes et autres problèmes chroniques par des antibiotiques. L'étanchéité entre types de maladies est donc source d'hésitations dans sa pratique alors qu'elle est admise par l'essentiel de ses collègues. Certains médecins de la MSA sont néanmoins sensibles à ce type d'arguments, car ils y voient une ressemblance avec la brucellose<sup>168</sup>, maladie infectieuse dont le caractère chronique est désormais admis, de même que l'efficacité d'un traitement marginal élaboré par un médecin montpelliérain.

Selon Stengers, l'application de méthodes dérivées de l'expérimentation entre en tension avec l'objet d'application de la médecine : un être vivant, capable d'imaginer, d'espérer, dont les caractéristiques ne sont pas des variables que peut maîtriser l'expérimentateur. Susceptible de « guérir pour de mauvaises raisons », le corps souffrant peut décevoir le médecin en ne témoignant pas de manière fiable du travail théorique qu'a réalisé ce dernier (Nathan et Stengers, 1995, p. 124). Pour répondre à cette frustration, les médecins ont développé des protocoles qui ne permettent pas au patient de confirmer ou de réfuter leurs hypothèses. Plutôt que d'apporter une preuve, ces protocoles sont des épreuves qui créent un artefact dans le sens où le comportement étudié est indissociable des contraintes expérimentales et ne dit rien sur le fonctionnement habituel du malade. Plutôt que de faire parler, ce type de protocole peut faire taire l'entité ou l'être auquel il s'adresse et produire ainsi un objet. Tout comme les sérologies, ces tests ont donc une valeur conventionnelle plus que de vérité : ils n'apprennent rien de nouveau sur la guérison mais permettent aux praticiens d'agir en situation d'incertitude. Christian, Mathieu, l'ILADS et les malades chroniques refusent cette convention qui exclut leurs hésitations.

<sup>167</sup> Son diagnostic se fait par élimination des autres maladies articulaires.

<sup>168</sup> Zoonose bactérienne à déclaration obligatoire qui peut provoquer de graves complications chez l'homme, notamment les professionnels de l'élevage. La brucellose est combattue en France par la surveillance et l'abattage des troupeaux (bovins, caprins, ovins) qui constituent le réservoir de la maladie.

### 2.2.2. Marginalité : des traitements au long cours, adaptés à la variabilité des corps

L'homogénéité des réponses des malades aux traitements médicamenteux, qui fonde les essais contrôlés, est démentie par la pratique thérapeutique de Christian, marquée par deux types de variations : l'efficacité des traitements et leur durée. « *Je préviens toujours mes malades très longuement. D'abord, je leur dis : "je ne suis pas sûr de vous guérir, vous allez en baver des ronds de chapeau, je ne sais pas du tout combien de temps ça va durer"* ». Il qualifie « d'écueil » ces variations car, en leur nom, ses collègues discréditent le bien-fondé de sa pratique thérapeutique. Parce qu'elle produit des thérapeutiques variables qui répondent à la singularité du malade, sa pratique donne donc prise à la critique des infectiologues pour qui comptent la régularité des réponses des malade. Ces variations lui valent également les critiques de certains malades<sup>169</sup> en attente de régularité quant à l'efficacité des soins.

Pour justifier ces écueils, Christian invoque la diversité des formes que peut prendre la maladie chez les malades : « *On a voulu faire de la médecine une science exacte alors qu'il y a une part d'art quand même, d'expérience. Tout le monde ne réagit pas pareil, il y a le terrain*<sup>170</sup> ». Tout autant que les co-infections ou l'espèce bactérienne, le « terrain<sup>170</sup> » du patient singularise les symptômes. Cette notion, que Christian associe à la tradition médicale française, expliquerait les cas familiaux, relatés par les malades et que les médecins attribuent le plus souvent à des modes de vie similaires. « *Quelquefois, certains qui sont guéris ou presque guéris peuvent rechuter à l'occasion d'un stress deux ans plus tard. Il y a un facteur déclenchant* » (Christian). La variabilité des formes de la maladie et des réponses aux traitements proviendrait également de facteurs psychologiques auxquels la plupart des infectiologues refusent de s'intéresser car ils les attribuent au domaine de la psychiatrie.

Cette étanchéité entre réactions psychologiques et physiologiques n'est pas sans rappeler la frontière corps – âmes instaurée dans la pensée naturaliste (Descola, 2005) : dans la méthode des essais contrôlés, les protocoles diagnostiques et thérapeutiques sont standardisés car les corps sont identiques. Les âmes, variables, peuvent perturber ces principes. Considérée comme un biais, leur influence doit donc être éliminée non tant parce qu'elle serait inexistante que parce que les infectiologues ne voient pas comment la traiter. Ainsi, plutôt que d'être étudié pour lui-même, comme piste thérapeutique, l'effet placebo est vu comme une déviance par rapport à la réponse normale du malade, déviance qu'il s'agit de neutraliser ou d'exclure du champ des questions « qui intéressent tout le monde » (Nathan et Stengers, 1995). De même, la notion de « terrain » n'est pas niée par la médecine des essais contrôlés mais reléguée dans l'ordre du résidu. Posée par Pasteur,

<sup>169</sup> « *Pourquoi Garches n'admet pas qu'il faut au moins trois ans d'antibiotiques ? (...) Ça sera à dire d'une façon ou d'une autre à C. car honnêtement, il y a des gens qui sont retombés. Faudrait bien qu'un jour il y ait une cohésion ou de la cohérence, un truc du genre quoi!!!* » (Christine, membre actif sur le forum).

<sup>170</sup> Une forme de résistance ou de sensibilité génétique à tel ou tel pathogène.

elle s'est refermée sur l'identification de micro-organismes perçus comme la cause de la maladie (Stengers, 1995). La définition de la maladie à partir du micro-organisme n'a cependant pas permis d'organiser et de hiérarchiser les variables qui interviennent dans le déclenchement, la forme et la résolution de la maladie. Pour cette raison, l'identification d'un pathogène n'est pas systématiquement articulée à l'observation des médecins et au ressenti des malades. Étant donné qu'il n'y a pas de point de vue permettant de lier les causes des maladies et des guérisons, Stengers considère que la médecine est encore essentiellement empirique : elle apprend des phénomènes sans savoir, a priori, quelles questions leur poser. Je ne peux pas affirmer que Stengers exige ce faisant plus de science de la médecine. Par contre, elle exige de la médecine qu'elle dise la dimension empirique de ses pratiques, qu'elle se présente justement.

À l'approche analytique des essais contrôlés, Christian substitue une approche synthétique qui considère un ensemble de facteurs en interaction, sans nécessairement pouvoir les hiérarchiser de façon générale, ni même les objectiver : *« Pour que ça marche, il faudrait qu'il y ait une échelle un peu subjective - parce que malheureusement, ce n'est pas objectif tout ça - qui étudie catégorie de symptôme par catégorie de symptôme »*. Si l'on en croit Richards (cité par Esptein, 1995, p. 425), les cultures épistémiques qui reposent sur la méthodologie des essais contrôlés servent surtout leurs intérêts. Pour que soient reconnus le ressenti et les savoirs des non-experts, il faut intégrer dans l'évaluation des tests les incertitudes et des critères subjectifs. Cette intégration permet de gérer l'asymétrie cognitive tout en respectant les différences. Largement portée par les malades américains, cette revendication fait de Lyme un symbole de lutte contre l'autorité médicale et ses modes d'administration de la preuve. Ancienne et structurée, la contestation qui s'y est développée s'installe progressivement en Europe, au grand dam de nombreux médecins<sup>171</sup>.

Quand bien même il serait possible de tester cette pluralité de facteurs, Christian aurait besoin de crédits conséquents qui lui sont refusés, l'étude du *New England* étant considérée comme suffisamment probante : *« Je suis coincé parce que pour convaincre il faut répondre aux standards modernes et les standards modernes, je n'aurai pas l'argent »*. Christian en vient donc à critiquer le principe économique qui guide la validation thérapeutique et exclut de ses recherches certaines entités comme les phages<sup>172</sup> ou les plantes qui, faute de pouvoir être brevetés, n'intéressent pas les firmes pharmaceutiques, seules capables de mettre en œuvre ces méthodologies coûteuses.

*« En tout cas, ceux que j'améliore, quelquefois, c'est spectaculaire (...) Ça leur a complètement changé la vie. Ce n'est pas évalué dans le New England malheureusement »* (Christian). En marge du système de validation par essais contrôlés, Christian valorise la satisfaction de ses malades, leur guérison, régime de preuves contre lequel s'est justement érigée la médecine moderne. Dans

---

<sup>171</sup> Aronowitz, 1991, p. 101.

<sup>172</sup> Virus qui infecte les bactéries.



le cas du sida, la figure du charlatan<sup>173</sup>, qui prouve le bien-fondé de ses pratiques par son résultat (Nathan et Stengers, 1995), a en effet été dénoncée par les malades au profit des firmes pharmaceutiques et des essais contrôlés (Dodier, 2003). Dodier reconnaît dans cet alignement des malades un contre-exemple à ce que Stengers peut espérer des associations dans ses réflexions sur la médecine moderne.

La différence entre le cas du sida et de Lyme tient à deux choses. Tout d'abord, le VIH a vu émerger des mouvements de malades qui se sont depuis généralisés et, avec eux, la critique de la médecine moderne (Epstein, 1995). Ensuite, les malades du sida étaient nécessaires pour que les firmes pharmaceutiques puissent améliorer et stabiliser leurs remèdes. Les malades volontaires ont ainsi pu négocier certains aspects des protocoles. Ce n'est pas le cas des malades chroniques de Lyme, complètement ignorés des firmes qui n'ont d'autres intérêts financiers que le développement d'un vaccin. Étant anciens, les antibiotiques utilisés sont en effet vendus sous forme générique. Occultés par ce système médical, la meilleure option des malades est de s'associer avec un clinicien pour qu'ensemble ils élaborent des traitements adéquats. Parce qu'il les associe à l'expérimentation thérapeutique, Christian occupe donc une place capitale dans la pratique des malades. Le jugement qu'ils ont de l'efficacité des traitements peut en effet modifier ses pratiques (phytothérapie, antiparasitaires, etc.) et permettre, dans une certaine mesure, la négociation des traitements (durée, type de médicaments). Le dialogue entre Christian et ses patients soutient donc le processus de conception et d'amélioration des traitements, selon un modèle de jugement qui produit un patient autonome :

À propos d'antiparasitaires : *« C'est par hasard, c'est un malade qui m'a dit "tiens, j'ai pris ça, j'ai eu telle réaction, est-ce que c'est normal ?" Puis après j'ai demandé à mes autres patients, puis certains en ont pris, puis ils m'ont dit "oui, ça a déclenché une réaction". C'est comme ça que je m'en suis aperçu ».*

*« J'ai voulu arrêter, mais j'ai eu certains malades qui m'ont dit : "non, non, je sens que ça réagit dans mon corps, je continue". Et après, effectivement, ils vont mieux ».*

Les pratiques de Christian rappellent la manière dont les infirmières soignent les malades d'Alzheimer (Moser, 2008). Moser montre en effet que les pratiques des firmes pharmaceutiques et celles des infirmières produisent deux ontologies de la maladie et des malades qui ne sont pas compatibles<sup>174</sup>. En séparant les dimensions du patient, la bio-médecine réduit les malades à des corps sans sujet, des corps vides. Dans la version du « care », conçue par les infirmières en réaction au cadrage précédent, la maladie est au contraire produite en relation avec le malade. Dans cette approche, les éléments que l'industrie pharmaceutique sépare sont réunis. La

<sup>173</sup> En même temps que s'opérait une remise en cause de la médecine clinique, fondée sur la subjectivité de « mandarins », les firmes sont apparues comme garantes d'une caution éthique et scientifique tandis que les expérimentateurs artisans ont été taxés d'illégalité et de fraude.

<sup>174</sup> Plutôt que de voir en Alzheimer une maladie unifiée, Moser y reconnaît donc une sorte de puzzle.

subjectivité émerge et le malade devient actif et rempli de vie. Des objets circulent et supportent la connaissance, mais ils sont plus particuliers que ceux de la bio-médecine.

Moser qualifie la version des infirmières de thérapie environnementale. Celle-ci rappelle l'écologisation des pratiques dans le sens où la production du savoir relève d'une mise en relation qui intègre les points de vue sans en écraser aucun. Cette version est aussi dynamique puisque la production des savoirs suscite des hésitations plutôt que de clore le processus d'interrogation. Selon Moser, l'institutionnalisation de ces thérapies environnementales peut contribuer à fermer les questions plutôt que de les ouvrir, en faire des *matter of fact* plutôt que des *matter of concern* (Latour, 2004). C'est le cas, par exemple, de guides de bonnes pratiques qui, s'ils résultent du dialogue entre acteurs hétérogènes, peuvent ensuite susciter une routine impropre à la réouverture du questionnement. Moser met donc en garde contre le risque que ces approches environnementales soient écrasées par un dialogue asymétrique.

### **2.3. Conclusion : gérer l'incertitude par la convention technique ou la relation ?**

En attendant que les tests s'améliorent, pour agir en situation d'incertitude, les infectiologues privilégient soit les résultats des soins combinés à la relation au malade, soit la convention inscrite dans les tests, plus ou moins nuancée. Cette pluralité des figures de l'expert se retrouve dans le cas des maladies à prions étudiées par Barbier et Granjou (2005). Pour forger leur jugement et rendre un avis en situation d'incertitude, les experts mobilisent plusieurs types de ressources. À un jugement « rationnel », issu de leur ancrage disciplinaire et de leur activité professionnelle, ils associent fréquemment des raisonnements plus personnels<sup>175</sup>. Ceux-ci peuvent être fondés sur leur expérience ou celle de leur proche, mais également relever d'expérience mentale de type projective (ex. : comment je me comporterais si cela arrivait à mes enfants ?). La pluralité des modes d'engagement au sein d'un même expert rappelle que les acteurs peuvent être engagés dans plusieurs types de pratiques et qu'il convient de s'intéresser à cette cohabitation, non envisagée par Stengers.

Les trois postures qu'adoptent les infectiologues à l'égard des tests sérologiques (critique et absence d'usage, usage critique ou acceptation totale) pourraient être liées à leur proximité avec les patients, c'est-à-dire à la fréquence et à la durée des consultations, ainsi qu'à l'urgence de la situation, entendue comme la gravité des symptômes du patient. Face à l'urgence, la valeur conventionnelle des tests cèderait plus facilement la place à l'action risquée du médecin :

« J'ai vu une dame qui avait une atteinte strictement périphérique donc un nerf au

---

<sup>175</sup> Ainsi, l'extension de l'expertise vers le « monde réel » montre combien la séparation entre évaluation et gestion des risques n'existe pas nécessairement préalablement au processus (Barbier et Granjou, 2005, p. 349).

*niveau du pied et du mollet (...) Je n'y croyais pas trop à sa maladie de Lyme (...) J'ai quand même fait un traitement de trois semaines avant de la revoir. Et le traitement, la première fois, elle a eu une petite amélioration. Puis, elle avait l'impression que ça recommençait. Donc, j'ai renouvelé son traitement pour trois semaines supplémentaires. Et là, ça c'est bien amélioré (...) C'était peut-être une forme de maladie de Lyme bien que tout ne concordait pas » (Céline).*

Les plus fervents défenseurs des tests sont d'ailleurs les médecins bactériologistes qui ne consultent pas et ne sont donc jamais confrontés à l'urgence. À l'inverse, plus le médecin est directement et régulièrement confronté à la santé du patient, plus il est engagé dans sa guérison, quelle que soit la nature de la maladie. Ainsi, face aux troubles des patients, les infectiologues mettraient en œuvre des pratiques qu'ils ne cautionnent pas verbalement :

*« Je pense qu'ils sont embêtés parce qu'ils ont dû voir dans leur expérience clinique que s'ils ne traitaient pas les gens, les mecs allaient mourir. Donc ils ont dû en guérir quelques-uns quand même » (Christian).*

Ce point de vue défendu par Christian tendrait à montrer que les obligations d'un praticien, c'est-à-dire la manière dont il va interagir avec son patient, peuvent diverger de ses exigences, à savoir le discours qu'il tient pour fermer sa pratique, la définir vis-à-vis d'autres groupes. Comme le dit Dourlens (1997), l'urgence d'une situation tend en effet à distancier le jugement de l'expert de sa décision dans l'action, notamment parce qu'il ne peut partager ses doutes avec des pairs.

Dans les années 1980/1990, suite aux crises et scandales sanitaires qui se sont joués dans l'espace public, sous l'effet des revendications des profanes, les limites et les conditions de la connaissance scientifique ont été mises en évidence. Il est alors devenu impossible pour les experts de rendre des avis formels sans devoir justifier la manière dont ils produisent des connaissances, laquelle implique expérimentations, tâtonnements, controverses, hypothèses, etc. L'expertise s'est alors ouverte à l'incertitude et à la variabilité du contexte dans une attitude qualifiée de « risque réel », elle-même liée au principe de précaution<sup>176</sup> et mise en œuvre dans la crise de l'ESB. Christian et les quelques autres médecins qui adhèrent au Lyme chronique adoptent cette posture du « risque réel ». Pour eux, l'incertitude qui résulte du contexte est davantage gérée par les relations que par les tests qui véhiculent une idée abstraite et théorique d'un risque régulier. Alors que la convention inscrite dans les tests peut occulter des éléments, dans la médecine relationnelle le résiduel peut surgir pour réorienter la réflexion et susciter de nouvelles hésitations qui sont autant de pistes à explorer<sup>177</sup>.

<sup>176</sup>Voir à cet égard de nombreux travaux en sociologie du risque dont notamment : Granjou, 2003 ; Godard, 2003, 2006, 2008.

<sup>177</sup> Selon Granjou, ce souci du « résiduel », de l'incertitude et de la « récalcitrance » de la réalité rappelle la manière dont les experts du comité dit « comité Dormont » ont construit leur jugement sur l'ESB (communication personnelle).

Trois modèles de production de la maladie ont donc été dégagés des pratiques diagnostiques et thérapeutiques mises en œuvre par les infectiologues. Ces modèles, qui sont très similaires à ceux dégagés par Dodier (1993), n'accordent pas la même place aux objets et ne produisent pas le même malade.

Dans le premier modèle, des objets conventionnels sont au cœur de la pratique (sérologies et essais contrôlés). Leur usage réduit l'incertitude mais également la place de la relation nouée avec le patient. Comme celui-ci est jugé en fonction de son adéquation aux tests, il est produit comme un objet et sa singularité ne trouve aucun espace d'expression. Au contraire, elle doit être éliminée de la pratique. Comme les tests visent à objectiver la présence d'un agent pathogène, l'infectiologue qui privilégie leur usage s'intéresse davantage à cet agent pathogène – ou aux anticorps censés y répondre – qu'à l'être humain qui se déclare porteur de symptômes.

Dans le modèle opposé, la pratique se fie peu aux tests et ne reconnaît pas leur valeur conventionnelle. Plus que l'agent pathogène ou les anticorps, le patient et ses symptômes sont au cœur de l'intérêt du praticien : ce sont ses réactions et observations qui le font douter et trancher, non les résultats des tests puisqu'en l'état, ils ne sont pas fiables. Pour gérer l'incertitude quant au diagnostic et aux traitements à choisir, ces médecins dialoguent avec le patient qui est dès lors produit comme un être à part entière. La variabilité de la maladie résulte en effet de la variabilité des vivants (patients et pathogènes) et engage des solutions thérapeutiques elles aussi variables. La production systématique de singularité est toutefois qualifiée d'écueil tant par le médecin que par ses patients. Cela montre qu'il est difficile de se passer entièrement de régularité et de convention. Et c'est bien pour cette raison que les praticiens du modèle relationnel tentent d'améliorer les techniques. De ces nouvelles techniques, ils n'attendent pas qu'elles taisent la variabilité mais qu'elles la disent mieux. Le troisième modèle se situe à l'intermédiaire des deux autres, privilégiant au gré des situations les tests ou la relation aux patients.

### **3. QUALIFICATIONS PLURIELLES**

Maintenant que la diversité des pratiques infectiologiques a été expliquée, je vais m'attacher plus précisément aux qualifications de la maladie qui en ressortent. Plus la pratique repose sur l'usage des tests, plus elle tend à concevoir la maladie comme un phénomène régulier et ordonné. Dans cette perspective, l'émergence de la maladie est minimisée et surtout attribuée à un phénomène médiatique qui a pour ressort l'implication des malades sur Internet. Dans le modèle relationnel, la maladie est peu ordonnée car nombre d'hésitations ont été évacuées du champ d'investigation. L'émergence est donc bien réelle mais mésestimée.

### 3.1. Cohérence ou désordre ?

« *Je ne dirais pas que c'est une maladie rare hein !* » (Philippe). L'expérience des infectiologues ne rencontre pas la définition officielle de la maladie : est dite rare une maladie qui touche moins d'une personne sur 2000 (Huyard, 2011), soit, en France, 30 000 personnes au maximum (or, Lyme concernerait 12 à 15 000 personnes par an). S'ils ne présentent pas Lyme comme rare, les infectiologues tendent toutefois à réduire son impact en attribuant quantité de symptômes cliniques à d'autres maladies et en orientant leurs critiques des sérologies vers les faux positifs. Réticents à l'idée de porteurs indétectés par les tests, les infectiologues adhèrent en effet à celle des porteurs asymptomatiques :

« *S'il n'y a pas de symptôme vraiment évocateur, il ne faut pas faire de sérologie. Parce qu'on est toujours embêté avec un résultat positif. Si le résultat est négatif, ça va, on cherche autre chose, mais si le résultat est positif, on peut être faussement orienté sur un diagnostic de Lyme alors que c'est autre chose* » (Caroline).

Pour la majorité des infectiologues, Lyme est une maladie circonscrite par des catégories dont l'étanchéité est gage de cohérence : chaque agent pathogène induit des symptômes différents ; les infections ne sont pas des inflammations et se soignent différemment ; les réactions physiologiques sont à dissocier des facteurs psychologiques et relèvent de spécialistes différents ; les maladies actives se notent par des anticorps du type IgM tandis que les maladies passives renvoient aux IgG ; la transmission est vectorielle uniquement ; etc. De cette étanchéité découle l'idée d'une maladie bien connue, facilement identifiable. Quand bien même ils n'y adhéreraient pas entièrement, ces catégories sont inscrites dans la conception des tests qui imposent aux praticiens une définition dont les contours sont bien tranchés.

Christian, Mathieu et les membres de l'ILADS dressent au contraire le portrait d'une maladie d'envergure, sous-diagnostiquée, notamment parce qu'elle chevauche plusieurs catégories. Trois hypothèses, sources d'hésitations, permettent à ces médecins de donner du poids à la thèse de l'émergence voire à de l'épidémie discrète tout en ramenant au cœur du questionnement des entités qu'exclut le consensus : la pluralité des modes de transmission ; les liens entre maladies inflammatoires, dégénératives et infectieuses qui assimilent des maladies graves dont la cause est méconnue à des Lyme complexes non détectés (sclérose en plaques, autisme, lupus, Parkinson, Alzheimer<sup>178</sup>, etc.) ; les co-infections de pathogènes et la pluralité des espèces de *Borrelia* (SPOT) qui, dans la lignée du modèle de co-construction (Callon, 1998), font de Lyme une problématique plus générale liée aux tiques.

En étendant potentiellement le nombre de victimes et la gravité de la maladie, ces associations

---

<sup>178</sup> Des travaux suisses attribueraient cette maladie à un neurospirochète qui donnerait une forme proche des syphilis cérébrales.

tendent à instaurer un climat d'urgence sanitaire, mais aussi à étendre le territoire de l'infectiologie, désormais apte à soigner des maladies auto-immunes, inflammatoires ou dégénératives. On pourrait y reconnaître une querelle de juridiction au sens d'Abbott (1988) dans le sens où Lyme fournit à certains infectiologues l'occasion d'étendre leur champ d'intervention, de grignoter le territoire attribué à d'autres spécialités médicales. Dans ce cas précis, il faut noter que la querelle les oppose également à d'autres infectiologues qui ne semblent pas souhaiter élargir leurs prérogatives, ou pas de la même façon.

Pour Christian, Mathieu, l'ILADS et les malades, la maladie de Lyme manque donc de cohérence non en termes de comportement mais de savoirs. Tout en souhaitant élaborer de nouveaux protocoles expérimentaux pour y remédier, Christian doute qu'ils puissent entièrement objectiver ses observations, l'évaluation impliquant des critères subjectifs et des études sur le long terme, caractéristiques qu'ignorent les méthodes modernes. Plus que de la régularité technique, la cohérence de la maladie résulte d'une capacité à tisser des liens entre des éléments a priori dissociés et elle amène à considérer la spécificité de chaque cas. Au lieu de présenter des documents techniques comme les sérologies (cf. annexe quatre), Christian et Mathieu donnent de la maladie des représentations particulières qui traduisent la spécificité de chaque patient, soit sous forme de récit, soit sous forme de graphique montrant l'évolution des anticorps chez les patients. Les objets produits dans cette médecine que j'appellerai écologique, dans le sens où elle multiplie la prise en compte des relations singulières entre vivants, sont donc plus particuliers, plus dépendants du contexte, que ceux de la médecine technique (Moser, 2008).

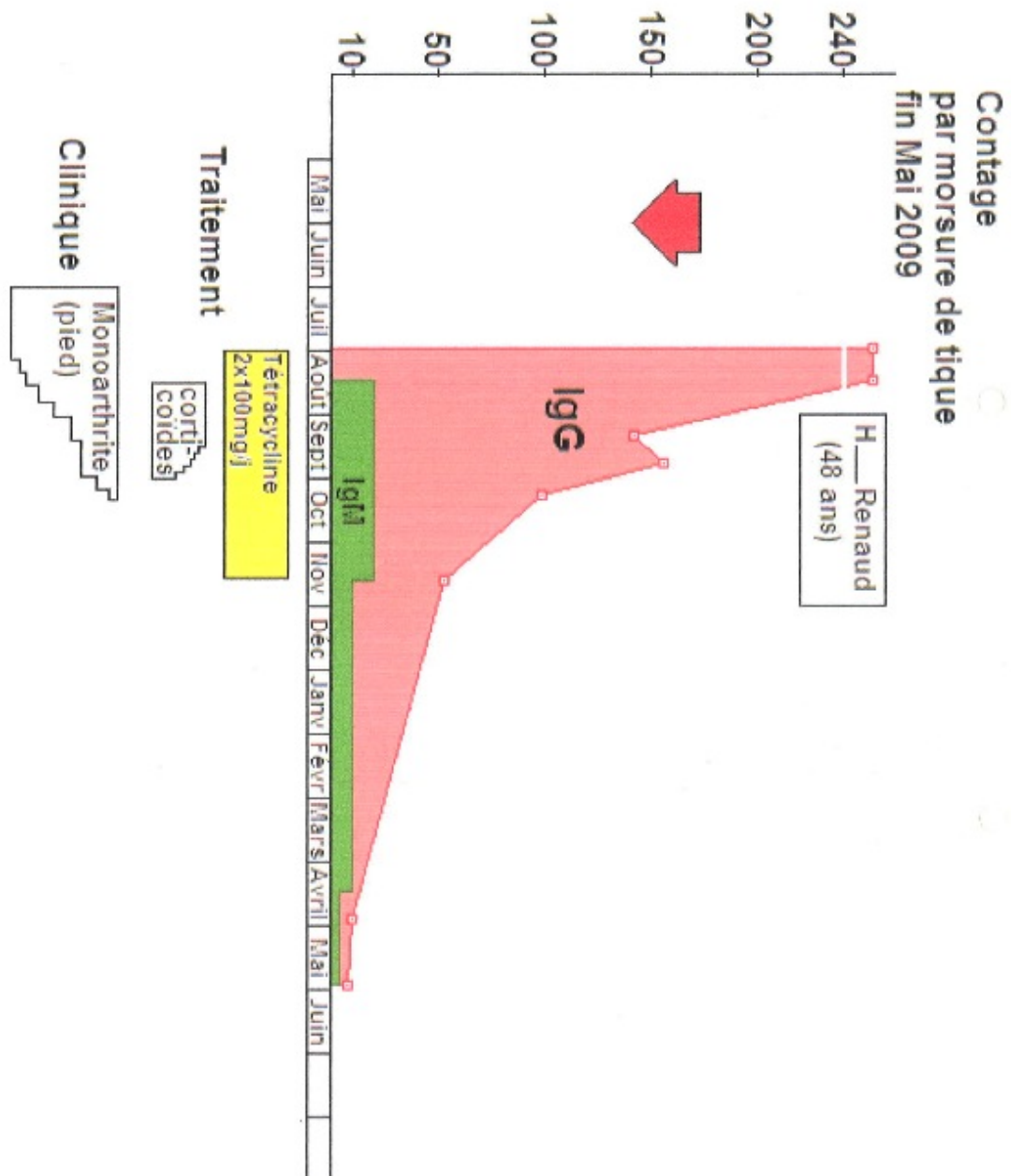


Figure 2. Graphique réalisé par Mathieu qui montre l'évolution concomitante des traitements antibiotiques et des anticorps d'un patient. Les anticorps anciens (IgG) qui témoignent normalement d'une infection résolue augmentent pendant la phase de traitement, bien plus que les IgM (anticorps qui témoignent d'une affection active).

### 3.2. Émergence médiatique ou acarologique ?

Bien qu'officiellement définie comme rare, la maladie de Lyme n'est pas interrogée en termes de rareté. Son émergence par contre, entendue comme son apparition et/ou son extension géographique, est un cadre souvent mobilisé. Bien mieux que la rareté, l'émergence rend compte d'une dynamique qui s'inscrit dans une logique préventive, fondée sur la connaissance des mécanismes écologiques de la maladie. Cette question fait débat y compris en dehors du monde médical. La qualification d'émergence est d'autant plus instable que la question est délicate à trancher : Lyme n'étant pas à déclaration obligatoire, les résultats des études ne sont qu'approximatifs. Les méthodes sont également critiquées pour leur opacité<sup>179</sup> et leur manque de précision géographique, lié au découpage administratif (échelle départementale) qui peut les rendre inutilisables<sup>180</sup>. Pour fonder leur opinion, les infectiologues mobilisent donc leur expérience, médicale et personnelle, plus que l'épidémiologie. L'instabilité de la question leur permet d'exprimer, à travers le type d'émergence qu'ils proposent, les hésitations qui sont au cœur de leurs obligations ainsi que leurs exigences.

#### 3.2.1. Une émergence acarologique

Christian qualifie Lyme de maladie émergente dans le sens où son vecteur ne cesse de s'étendre. Il fonde cette conviction sur les dires de ses patients : « *Les gens dans la Creuse ou dans l'Oise, ils sortent de chez eux pour pendre le linge, ça leur grimpe sur les jambes* » (Christian). Les épidémiologistes eux-mêmes sont sensibles à ces observations, lorsqu'elles ne viennent pas simplement d'eux :

« *C'est inquiétant je trouve ! À titre tout à fait personnel, je suis originaire de Haute-Savoie, quand j'étais enfant, ça nous arrivait d'enlever des tiques, mais ce n'était pas très courant. Là, c'est tous les jours. Dès que les enfants sortent, on doit les ausculter, c'est lourd je trouve* » (Nadine, Cire Rhône-Alpes).

Les acteurs qui admettent l'émergence acarologique ne proposent pas pour autant les mêmes solutions et, à travers elles, n'émettent pas les mêmes exigences. La plupart des médecins en appellent à la rationalisation des comportements individuels, elle-même fondée sur une bonne information du public. La population devra éviter de se coucher dans l'herbe durant les périodes favorables aux tiques (printemps et été), porter des vêtements clairs et couvrants (pantalons rentrés dans les bottes, manches longues, chapeau, etc.) voire s'enduire de répulsifs. Autant de

---

<sup>179</sup> Qui déclare ? En fonction de quels symptômes et de quelles sérologies ? Quelles sont les variations interannuelles ?

<sup>180</sup> Pour cibler la prévention, les médecins de la MSA auraient, par exemple, besoin d'informations à l'échelle du territoire (la Haute-Maurienne précisément pour le médecin du travail que j'ai rencontré).



mesures contraignantes que les scientifiques eux-mêmes n'adoptent pas systématiquement. La responsabilisation individuelle semble cependant moins contraignante que d'autres solutions structurelles, jugées irréalistes sur le plan politique. L'action directe sur la faune sauvage n'est pas plus envisagée que l'aménagement du territoire (réduction des systèmes fragmentés, de l'habitat en lisière, des routes en forêt, etc.) ; les insecticides sont dénoncés au nom de la protection de l'environnement et le vaccin en est au stade expérimental<sup>181</sup>. Les solutions proposées par une majorité d'infectiologues, et d'autres experts, relèvent donc d'une forme de réalisme politique. Elles sont conçues et énoncées en fonction de ce que les acteurs jugent politiquement faisable. Christian et les malades refusent ce réalisme politique ainsi que la responsabilisation individuelle. Les causes du problème étant structurelles, tant en ce qui concerne l'augmentation des populations de vecteurs que le manque de solutions cliniques, le politique doit s'y engager.

### 3.2.2. Une émergence médiatique

Aux yeux d'une autre partie des infectiologues, la maladie a toujours circulé sur le continent et rien ne prouve que les cas aient sensiblement augmenté. Une prise de conscience s'est par contre opérée qui a engendré une émergence diagnostique et une reconnaissance politique au niveau national : « *Au niveau national, les Parisiens n'étaient pas intéressés par la maladie de Lyme : c'est un truc alsacien, c'est un truc allemand, suisse, etc. Maintenant, on découvre qu'il y en a. Alors, est-ce que c'est une émergence ou une prise de conscience ?* » (Boris, ex-CNR associé). Cette prise de conscience serait liée à l'influence des États-Unis d'où la controverse, très vive, aurait percolé dans la société française. Les pressions du public se seraient alors répercutées sur le corps médical et les autorités qui auraient investi plus de moyens dans la surveillance, la détection et l'étude de la maladie :

« *Depuis la découverte de la maladie de Lyme, c'est venu un peu au goût du public. Donc, du coup, il y a plus de formations, donc il y a plus de publications, donc les médecins sont de plus en plus au courant, donc le public est de plus en plus au courant, donc il y a de plus en plus de cas* » (Philippe).

L'émergence diagnostique proviendrait ainsi d'une émergence médiatique liée au travail des malades et au dispositif d'Internet. Pour de très nombreux infectiologues, Lyme est en effet une « maladie créée par Internet » et sa seule singularité réside dans cette surmédiatisation :

« *Je fais des séropositifs, des infections ostéo-articulaires, je vois des endocardites, je vois un petit peu de tout. Mais c'est la seule maladie où chaque fois que les gens viennent, ils me disent : "j'ai vu sur Internet". C'est incroyable ! Je ne comprends pas pourquoi. Neuf fois sur dix, quand vous avez un patient qui vient pour une suspicion de*

---

<sup>181</sup>Un nouveau vaccin destiné à immuniser l'homme contre la morsure de tique est envisagé.

*maladie de Lyme, il a déjà lu tout ce qui était possible sur Internet* » (Céline).

Cette émergence médiatique est fortement décriée par les infectiologues car elle favorise les pratiques d'auto-diagnostic et d'automédication (par médecines douces) dans lesquelles les médecins voient une contestation de leurs compétences et de leur autorité : « *Nous, le problème qu'on a, c'est plus les gens qui croient avoir la maladie de Lyme alors qu'ils ne l'ont pas* » (Philippe). C'est essentiellement le rôle d'Internet, et en particulier du forum, qui est dénoncé par les infectiologues alors même que cet outil n'a pas pour fonction première la critique publique ni même l'information, mais bien l'échange entre malades. Si manque de cohérence il y a, c'est donc du côté des comportements des patients et non des connaissances.

Alex Broom (2005) s'est intéressé à la manière dont les médecins qui soignent les cancers de la prostate perçoivent l'usage d'Internet. Les connaissances médicales relatives au cancer de la prostate ne sont pas entièrement stabilisées<sup>182</sup>. Ce défaut de consensus engendre une concurrence inter-professionnelle entre les différents spécialistes (urologues, radiologistes, chirurgiens, etc.).

Broom a dégagé deux tendances dans le positionnement des médecins. Dans la première, ils sont favorables à l'usage d'Internet : informés, les malades participent au processus de décision, assumant ainsi une partie de la responsabilité quant au choix du traitement qui relève alors de la co-construction (son résultat est lié à l'interaction malade/médecin donc toujours particulier). Broom attribue cette position aux spécialités marginales à qui profite l'information du patient. En effet, plus les malades et les généralistes sont informés des différents traitements, plus ils peuvent les publiciser et participer ainsi à renégocier la hiérarchie médicale. Ils apparaissent en cela comme des adjuvants favorables à l'extension de la juridiction des spécialités médicales plus marginales (Abbott, 1988). Dans l'autre cas de figure, les médecins sont hostiles à l'usage d'Internet car ils restent attachés à l'image d'un patient discipliné et confiant. Plutôt que la satisfaction du malade, les critères de validation restent l'expertise du spécialiste et les essais contrôlés. Ici, la rhétorique du médecin occulte le risque qui pèse sur lui (remise en cause de la hiérarchie médicale) pour mettre en évidence le risque qui pèse sur le malade (stress face à la quantité d'information, risque d'être manipulé par des charlatans, etc.).

Ces deux positions se retrouvent dans mon cas. Tandis que les médecins du consensus sont farouchement opposés à l'information des patients sur Internet, Christian y est favorable car celle-ci contribue à faire émerger la problématique du Lyme chronique et à renégocier la hiérarchie médicale actuellement en sa défaveur. Des positions intermédiaires et ambiguës émergent également où, en fonction des patients et de la maladie, le médecin y est tantôt favorable, tantôt hostile. C'est le cas de Céline : sceptique quant à l'information qui circule à propos de Lyme et à ses effets sur le comportement des patients, elle salue l'initiative d'un patient qui, par ses propres

---

<sup>182</sup> Des questions subsistent quant au dépistage de la maladie et à son étiologie.

recherches et déductions, l'a mise sur la piste d'une maladie rare qu'elle ignorait transmise par les tiques (la tularémie). Ce patient a contribué au diagnostic et appris quelque chose de nouveau au médecin qui salue justement son travail.

### **3.3. Conclusion : la place des relations dans la qualification**

Le versant obligation a laissé entrevoir deux pratiques infectiologiques : la première se caractérise par une médiation technique tandis que la seconde accorde plus de place à la relation aux patients. Suivant qu'ils se fient aux tests ou à leurs observations et aux propos des patients, les praticiens ne se sentent pas « obligés » par les mêmes entités : la manière de connaître s'accompagne d'une entité de connaissance partiellement différente – l'agent pathogène ou les symptômes du patient –, l'un et l'autre définissant les « obligations » du praticien. Les défenseurs de ces deux pratiques en arrivent ainsi à dépeindre la maladie sous un jour contrasté. Les premiers définissent Lyme comme une maladie infectieuse traditionnelle dont l'émergence est avant tout médiatique. Cette émergence médiatique résulte du travail des patients, de leur mobilité sur Internet. Les seconds la dépeignent comme un ensemble de maladies méconnues, ambiguës et réellement émergentes dans le sens où les populations de vecteurs augmentent en même temps que les pathogènes, souvent mal identifiés. Ici, c'est la mobilité de la tique et de ses pathogènes qui explique le phénomène d'émergence. Ces praticiens suspectent en effet qu'au-delà de Lyme, ils ont affaire à une diversité de causes qui peuvent se combiner de manière complexe. Ces combinaisons incertaines et variables ouvrent la voie à un vaste champ d'investigations et rappellent l'un des traits propres aux maladies environnementales : un ensemble de causes difficilement isolables et hiérarchisables.

Comme je vais le montrer dans la section suivante, de ces deux qualifications découlent des exigences<sup>183</sup> différentes : dans un cas, l'alignement des pratiques qui est une forme de circonscription du territoire de l'infectiologie ; dans l'autre, la réintégration d'éléments exclus et la réouverture d'un questionnement que le premier modèle prétend avoir clos. Ici, le territoire de l'infectiologie tend à déborder sur celui d'autres spécialités médicales.

## **4. EXIGENCES : CIRCONSCRIRE ET INSTITUTIONNALISER SON TERRITOIRE**

La définition des praticiens s'élabore et se défend à travers des lieux qui stabilisent leurs pratiques. Par l'intermédiaire de ces lieux, les praticiens tentent d'imposer leurs exigences c'est-à-

---

<sup>183</sup> Pour rappel, Stengers définit une exigence comme « le monopole d'un territoire scientifique sur des entités et une question qui doit intéresser tout le monde », monopole qui permettra « d'exiger que tout un chacun fasse son deuil de ce résidu : s'y intéresser c'est être suspect d'irrationalité » (2006, p. 93).

dire de faire reconnaître leurs obligations comme valables pour tous, au prix parfois de l'exclusion des autres. Il s'agira dans cette section de voir comment ont été institutionnalisées les « exigences » c'est-à-dire comment chaque groupe de praticiens stabilise son territoire et quel degré de contrainte il fait peser sur l'autre. Le premier modèle, dominant, tend à enfermer la définition dans des arènes expertes et discrètes où il s'agit essentiellement de clore les hésitations pour atténuer la controverse. En effet, contrairement aux médecins précurseurs du sida et à l'inverse du public, les médecins de Lyme ne diffusent pas leurs travaux dans l'espace public (Dodier, 2003, p. 98). J'y reconnaitrai une stratégie au sens de de Certeau (1990). La stratégie s'élabore à partir d'un lieu dans lequel elle définit son « propre ». Typiquement, la conférence de consensus, les revues d'infectiologie, les congrès et autres associations professionnelles sont des lieux à partir desquels les infectiologues élaborent leur domaine de compétence. De ces institutions résulte la stabilité de leur pouvoir. Largement exclu de ces lieux, le second modèle privilégie les arènes publiques comme la presse et les associations de malades présentes sur Internet. Ici, c'est de tactique qu'il faudra parler. Dénuée de lieu propre, la tactique investit, par la ruse et le détournement, celui de l'adversaire (de Certeau, 1990).

#### **4.1. Le territoire de l'infectiologie et la stratégie de confinement**

Le territoire de « l'infectiologie technico-clinique » est gardé par un dispositif qui combine publications, associations, congrès et conférence de consensus. Autant de lieux à partir desquels l'infectiologie dominante définit un domaine de compétences réservé. Depuis la découverte de la maladie, ces lieux se sont multipliés et structurés, faisant peser sur leurs détracteurs des exigences de plus en plus fortes. Je ne reviendrai pas sur les deux associations américaines présentées dans l'historique de la première partie et en introduction de ce chapitre ni sur la conférence de consensus, abordée plus en détail dans la troisième partie (chapitre deux).

##### **4.1.1. Les arènes expertes : revues et Congrès**

###### **Revues :**

Le passage d'un dispositif fondé sur l'autorité *intuitu personae* d'un expert renommé à un dispositif matériel standardisé est bien documenté concernant la médecine clinique, éclipsée par la médecine des preuves (Dodier, 2003). Christian dénonce inlassablement le caractère autoritaire et définitif de ce système de publications auquel il n'a pas accès : « *Comme c'est le New England, voilà, c'est fini, c'est réglé dans la littérature donc c'est refusé* ». Pour publier dans les revues médicales prestigieuses, comme le *Lancet Infectious Diseases* ou le *New England*, il faut en effet pouvoir appliquer ces méthodes modernes. En mai 2012, Christian a bien publié dans *The Lancet*

*Infectious Diseases* mais il s'agissait d'une correspondance (« Lyme disease antiscience ») et non d'un article<sup>184</sup>. Dans le même numéro, treize détracteurs, Professeurs de médecine dont A. Steer, « découvreur de la maladie », répondent à la correspondance de Christian. Un an auparavant, ces derniers avaient publié dans le même *Lancet* une lettre tout aussi claire quant à leur opposition aux théories de Christian (Auwaerter et al., September 2011). *Médecine et Maladies Infectieuses* est l'une des seules revues où Christian peut exprimer ce qui le fait hésiter à propos de Lyme – des cas inexplicables –, à partir de petites séries de malades étudiés en fonction de son expérience clinique<sup>185</sup>. Jusqu'à une certaine limite cependant, certaines de ses observations étant boycottées par « les journaux bas de gamme français »<sup>186</sup>. Si Christian a été exclu de la conférence de consensus, c'est bien parce qu'il ne peut traduire son expérience clinique dans les modes de validation par essais contrôlés qui donnent accès aux revues prestigieuses, celles justement qui ont permis de sélectionner les experts du consensus. Cette exclusion a été réalisée par Daniel Christmann et la SPILF, organisateurs de la conférence, libres d'inviter qui ils voulaient. Cette exclusion serait plus délicate à réaliser aujourd'hui puisque Christian est désormais président de la SPILF.

### **Congrès :**

Les Congrès, forme de relation scientifique plus directe et plus « chaude », sont mieux adaptés aux pratiques de Christian que les revues où la science est « froide », c'est-à-dire que le savoir y est réifié, définitif et sans prise pour la controverse (Latour, 1989). Les Congrès n'en opèrent pas moins une sélection qui est aussi une exclusion. Ainsi, lors des dernières Journées internationales d'infectiologie, événement phare qui rassemble plusieurs centaines de médecins, Christian avait invité un infectiologue américain acquis à la cause de la chronicité (Horowitz). Par ce témoignage, il espérait sinon convaincre, du moins faire entendre à ses collègues français une opinion dissidente. Suite aux pressions du CNR, la présentation d'Horowitz a été déplacée dans la session dédiée aux controverses alors qu'elle était initialement prévue dans celle consacrée à Lyme. Selon Christian, ce déplacement relativisait considérablement le témoignage.

Dans les Congrès, la communauté médicale qui refuse la théorie du Lyme chronique exige donc que les autres médecins taisent leurs observations, jugées insignifiantes, car reposant sur un processus de connaissance qu'ils n'admettent pas : l'expérience clinique et l'engagement relationnel du médecin avec ses patients. Ces lieux excluent des entités (autres pathogènes, autres espèces de borrélioses, facteurs psychologiques, etc.) ainsi que des modalités d'interrogation donc, par ricochet, les praticiens pour qui elles comptent. Ainsi, la relation de pouvoir a bien la pratique

<sup>184</sup> Il y développe les critiques que j'ai exposées dans les sections consacrées au diagnostic et aux thérapeutiques.

<sup>185</sup> Il a, par exemple, publié une étude sur trente malades qui présentaient des troubles neurocognitifs indétectables par sérologies alors que l'IRM (imagerie par résonance magnétique) révélait certaines anomalies comme une protéine augmentée dans le liquide céphalo-rachidien.

<sup>186</sup> Par exemple, le développement de maladies auto-immunes suite à des piqûres de tiques.

pour enjeu, c'est-à-dire le choix des vivants dignes d'intérêt et la façon de s'y adresser qui ne générera pas la même identité, ni des praticiens ni du vivant, tendant parfois vers un objet, parfois vers un être.

#### 4.1.2. L'arène judiciaire et l'entrée en justice de la controverse

L'alignement des pratiques exigé par voie judiciaire est courant aux États-Unis où l'*Infectious Diseases of America* (IDSA) et l'*International Lyme and Associated Diseases Society* (ILADS) se livrent une véritable guerre juridique dont rend compte la presse, y compris francophone<sup>187</sup>. Ainsi, pour contraindre les *Lyme doctors* à abandonner leurs pratiques de soin, l'IDSA leur a intenté des procès auxquels ont répondu les associations de malades. Suite à ces actions, le procureur général de l'État du Connecticut a invalidé les condamnations de l'IDSA à qui il a demandé de réviser ses procédures (ce qu'elle n'a pas fait jusqu'à présent). Le procureur a justifié sa décision en invoquant un conflit d'intérêts : certains membres de l'IDSA exercent comme experts consultants pour les compagnies d'assurances qui ont intérêt à voir interdits les traitements au long cours.

En France, la controverse relative au Lyme chronique est entrée dans l'arène judiciaire avec la fermeture quasi concomitante de deux laboratoires alsaciens, l'un axé sur le diagnostic (Schaller), l'autre sur la thérapeutique (Nutrivial). Le 12 février 2012, l'Agence Régionale de la Santé (ARS) a imposé la fermeture du laboratoire d'analyse Schaller en invoquant une douzaine de manquements tels que les normes d'hygiène, la sécurité du personnel, la conformité des locaux ou encore le contrôle de la qualité interne<sup>188</sup>. Derrière ces critiques, c'est la procédure de dépistage de Lyme qui était reprochée à Viviane Schaller : elle utilisait un kit Western Blot non évalué par les autorités françaises sans réaliser au préalable un test ELISA<sup>189</sup>. Aux yeux du CNR, qui interroge de longue date la probité de Schaller, l'usage de ce Western Blot conduirait à une surdétermination des cas positifs. Garant des théories admises en matière de diagnostic, le CNR a donc exigé que Schaller abandonne ses pratiques pour se conformer à la norme qu'il édicte.

Le 2 janvier 2012, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) a interdit la production et la commercialisation du Tic-Tox, un complexe d'huiles essentielles élaboré par M. Christophe, pharmacien qui gère le laboratoire Nutrivial lui aussi situé en Alsace (Mundolsheim). Certains médecins généralistes auraient prescrit l'ingestion orale du Tic-Tox alors que celui-ci est conçu pour être appliqué sur la peau. Lui conférant le statut de médicament, cette ingestion orale exigeait une batterie de tests, nécessaires notamment pour éliminer le risque de neurotoxicité avancé par l'AFSSAPS. Refusant d'engager cette mise aux normes,

<sup>187</sup> RINAUDO (Sylvie), « Maladies à tiques, dilemmes et controverse », *Le Monde*, 26 août 2010.

<sup>188</sup> BAYLE-INIGUEZ (Anne), *Le quotidien du médecin*, 21.02.2012.

<sup>189</sup> ANDLAUER (Brice), « La tique démange le monde médical », *Dernières nouvelles d'Alsace*, 29.02.2012.

M. Christophe a déposé le bilan de Nutrivital. Comme la phytothérapie en général, le Tic-Tox permettrait aux malades de « booster » leur système immunitaire sans nécessiter d'ordonnance. Ces avantages expliquent probablement son succès : commercialisé depuis une quinzaine d'années, le Tic-Tox a vu ses ventes augmenter de 20 à 30 % ces trois dernières années.

L'entrée de la controverse dans le monde judiciaire témoigne de la force des exigences que font peser les infectiologues opposés à la théorie du Lyme chronique sur leurs confrères et sur les malades. Dès lors qu'il y a interdiction judiciaire, les obligations et hésitations ne sont plus seulement tenues pour résiduelles, elles sont interdites sous peine de sanction. Conscients du poids de cette exigence, les malades y ont répondu par une pétition tandis que Christian s'est contenté, en entretien, de critiquer cette décision. Comme aux États-Unis, la judiciarisation de la controverse semble donc laissée essentiellement à l'initiative des associations de malades.

La fermeture du laboratoire Schaller illustre la place des tests diagnostiques dans la controverse tandis que celle quasi concomitante de Nutrivital met en relief les enjeux liés à la thérapeutique et aux médecines douces. Au nom de l'errance médicale, les infectiologues s'en prennent à l'automédication en laquelle ils reconnaissent un amoindrissement de leur autorité. Il est également probable que nombre d'entre eux ne croient tout simplement pas à l'efficacité de la phytothérapie et craignent que leurs patients s'égarent dans des thérapeutiques inefficaces. Ils s'opposent également à un système de validation qui contourne l'épreuve des essais contrôlés et s'évalue de manière qualitative, par les patients eux-mêmes.

## **4.2. Tactique et investissement des friches**

Pour diffuser ses opinions à l'intérieur même du système, Christian tente d'investir les lieux de l'infectiologie (Congrès, revues) où son succès est tout relatif : les budgets à réunir pour réaliser des tests sont très conséquents et la communauté des médecins pro-Lyme chronique manque de coordination. Largement exclu du dispositif médical dominant, Christian doit donc investir d'autres espaces de communication. Deux moyens en particulier lui sont accessibles : les associations de malades, qui publicisent la cause sur Internet notamment, ainsi que la presse qui relaie favorablement les opinions divergentes et controversées.

### **4.2.1. La presse**

Bien plus que les médecins du consensus, souvent critiques et méfiants envers les médias, Christian identifie dans la presse, nationale et locale, une tribune où exprimer ses critiques. Il participe ainsi à des émissions de radio (chaîne locale du Gard), de télévision (reportage sur France 3) et répond à la presse écrite (dossier spécial de la revue *Nexus*). Si les partisans du Lyme

chronique ont une tribune dans les médias, ses détracteurs également. Ainsi, le documentaire qu'Arte a consacré à Lyme mettait en scène Boris, responsable du CNR, sans même mentionner Christian (3 mai 2012). Comme dans la mise en justice de la controverse, ce sont les malades qui y ont directement réagi et non Christian : « *Bravo et merci d'avoir composé cette excellente lettre-réponse concise et appuyée. Si seulement tous les téléspectateurs d'ARTE ayant visionné ce "demi-documentaire" (car tronqué, partisan) pouvaient en prendre connaissance ! Hélas, beaucoup de mes collègues l'ont vu et, alors qu'ils étaient auparavant acquis à ma cause, semblent maintenant perturbés par les informations contradictoires* » (Capicune07, forum). Si la presse relaie les positions extrêmes, elle rend également compte d'avis plus nuancés en donnant la parole à des intervenants moins directement impliqués dans la controverse. Ainsi, le numéro de service public diffusé par France Inter le 4 décembre 2012, « La maladie de Lyme : pas chics les tiques », était animé par quatre membres dont un seul a participé à la conférence de consensus (Éric Caumes, infectiologue de la Pitié-Salpêtrière)<sup>190</sup>.

#### 4.2.2. Les associations de malades

Christian a noué avec ses patients des relations de proximité et d'échange d'autant plus primordiales qu'au sujet de Lyme, il n'entretient pas de liens avec ses collègues français. Sa patientèle l'a mis en relation avec les leaders des associations de malades, ses principaux alliés dans la reconnaissance du Lyme chronique. Ces associations n'en sont pas moins décriées par ses collègues. Sensible aux exigences de ses pairs et désireux de ne pas s'exclure entièrement de leur communauté, Christian n'entretient aucun lien officiel avec les associations qu'il se contente de conseiller sur la posture à tenir : plutôt que de verser dans la rancune, la dénonciation et la polémique, il les enjoint à adopter un langage nuancé, argumenté et structuré. Christian exige donc lui aussi des malades qu'ils adoptent certains comportements qui semblent accroître la crédibilité attribuée aux causes défendues (Epstein, 1995).

Christian témoigne d'une habileté sociale en adaptant ses propos à l'arène dans laquelle il se trouve. D'un côté, il soutient les exigences des malades envers les infectiologues, car elles convergent avec les siennes. Ainsi, dans le huis clos de la consultation, il n'hésite pas à valoriser leurs connaissances tandis qu'il raille celles de ses collègues : « *Les malades en savent dix fois plus que les médecins (...) D'ailleurs, c'est les malades qui me mettent à jour dès qu'il y a un scoop. J'ai des malades très futés qui sont des gens de haut niveau intellectuel, des Professeurs d'Université* ». De l'autre, lorsqu'il est dans le monde de l'infectiologie, Christian veille à ne pas afficher ses liens avec les associations ni même avec des thèmes qui les réunissent, mais suscitent l'ironie de ses collègues (l'efficacité de la phytothérapie par exemple).

---

<sup>190</sup> Les trois autres étaient Jean-Yves Nau, journaliste, médecin et blogueur, Patrick Berche, professeur de microbiologie, doyen de la Faculté de médecine Paris-Descartes et Louis Teulière, médecin généraliste.



S'il est soucieux de conserver du crédit dans le monde de l'infectiologie, c'est aussi que ses pratiques thérapeutiques sont risquées. Il y a une dizaine d'années, Christian s'est engagé dans le traitement antibiotique d'une dame qui avait été diagnostiquée comme souffrant d'une psychose aiguë. Cette pratique, jugée en totale inadéquation avec la nature de la psychose, lui a valu les foudres du corps médical environnant : psychologue, psychiatre, médecin titulaire, etc. : « *Ils ont failli me mettre en psychiatrie. Ici, ça a été terrible les premières années pour moi* » (Christian). La guérison de cette dame, qualifiée de spontanée, n'a suscité aucune hésitation de la part des médecins mais a failli exclure définitivement Christian de la communauté des infectiologues.

#### **4.3. Conclusion : trouver des relais institutionnels ou civils**

Le modèle dominant exige que les pratiques infectiologiques marginales s'alignent sur les siennes par voie institutionnelle. À partir des lieux sur lesquels il a prise (justice, revues et congrès), il diffuse sa stratégie qui est une stratégie de confinement. L'enjeu est de définir une fois pour toutes les traits de la maladie de Lyme et les pratiques qui doivent s'y accoler. Ses relais se situent essentiellement dans la sphère professionnelle et ses exigences sont fortes : il peut exclure légalement certaines pratiques et les acteurs qui les portent. Évincé de ces lieux, le modèle marginal cherche des appuis parmi la société civile, c'est-à-dire les médias et les malades. Son mode de diffusion est plus flou, plus réticulaire et, surtout, il n'a pas la même force de contrainte.

### **5. TROIS FIGURES DE L'EXPERTISE POUR TROIS MODÈLES DE DÉMOCRATIE TECHNIQUE**

Isabelle Stengers distingue les sites qui relèvent de la médecine moderne, où règne la preuve négative guidée par les essais contrôlés, des sites où prime la guérison. Au-delà d'une séparation radicale et de la domination exclusive d'un modèle sur l'autre, les médecins articulent le plus souvent ces manières de connaître. La solidité de leur pratique dépend en effet de leur capacité à faire converger observations cliniques, résultats techniques (« objectivation ») et ressenti du malade. L'expert serait alors, au sens de Nathan, celui qui peut techniciser la relation thérapeutique et dont découle « l'influence » (Nathan et Stengers, 1995). À la lumière de cette articulation, deux pôles d'infectiologie se dégagent, Garches et Strasbourg, dont la réputation ne repose pas sur les mêmes dispositifs sociotechniques<sup>191</sup>.

Les infectiologues oscillent entre ces deux articulations pour produire trois figures de l'expertise qui correspondent aux trois cadrages du patient dégagés par Dodier (1993) :

---

<sup>191</sup> Je reviendrai sur ces dispositifs dans la troisième partie de cette thèse (chapitre cinq, objets-intermédiaires).

administratif (technique), clinique ou comme « sujet autonome ». Dans le premier, le patient est produit comme un objet, dans le second comme une entité et dans le troisième comme un être. Différentes qualifications de la maladie vont de pair avec ces cadrages : émergence diagnostique, médiatique ou acarologique ; maladie cohérente ou dérogeant aux règles admises en infectiologie.

Ces cadrages relèvent d'un jugement professionnel posé dans l'espace de la consultation. Dès lors que ces jugements acquièrent la forme d'une expertise publique, ils peuvent s'apparenter aux modèles de démocratie technique dégagés par Callon (1998). Les cadrages de Dodier renverraient ainsi aux obligations, à la relation entre le médecin et son patient, tandis que les modèles de démocratie technique s'apparentent à ce que la communauté des infectiologues exige des patients, en fonction de ses obligations. Je conclurai donc ce chapitre en envisageant la manière dont ces modèles de démocratie technique sont mobilisés par les infectiologues.

### **5.1. L'instruction publique comme anti-pratique ?**

Le modèle de l'instruction publique distingue les experts des profanes (Callon, 1998). Par manque de connaissance, les seconds développent des comportements irrationnels, dictés par des émotions subjectives en lieu et place des connaissances objectives produites par la science. Cette irrationalité, dans laquelle réside la cause majeure des « crises », serait alimentée par la perte de confiance envers les experts qu'il s'agit de restaurer par un surcroît d'informations « officielles ». Pour gérer les risques induits par les profanes, il faut donc les informer de sorte qu'ils calquent leurs attitudes sur des savoirs objectifs.

En cherchant à lutter contre l'émergence médiatique de la maladie, la conférence de consensus s'inscrit dans le modèle de l'instruction publique qui vise à juguler par les connaissances scientifiques les pratiques irrationnelles que développe un public indifférencié. Dès l'introduction, la conférence expose cet objectif : « *Très médiatisée (plus de 9 millions de références sur le moteur de recherche Internet Google le 13 décembre 2006), la maladie de Lyme expose les professionnels de la santé et le grand public à des conduites irrationnelles* ». Joly, Marris et Hermitte (2003) ont interprété la conférence citoyenne organisée autour des OGM comme un modèle d'expertise visant à rassurer les citoyens en les associant à la gestion de l'incertitude. Comparativement à cette conférence citoyenne, la conférence de consensus relative à Lyme demeure ancrée dans un modèle d'expertise qui entend rassurer les citoyens par un surcroît d'expertise peu participative.

Pour maintenir étanche la dichotomie experts/profanes, l'instruction publique tend à médiatiser leurs liens. La mise à distance serait d'autant plus nécessaire dans les domaines de la médecine ou de l'environnement qui favorisent particulièrement les contacts experts/profanes donc l'éventuelle évolution conjointe de leur identité (Callon, 2003). Callon attribue aux

politiques et aux entreprises ce rôle de médiateurs. Dans le cas de Lyme, les tests assurent cette fonction<sup>192</sup>. Leur usage exclusif permet en effet aux infectiologues de neutraliser la relation médecin – malade en excluant la dimension subjective du patient, son identité d'être pensant, ressentant et agissant, au profit de son versant objectif : une partie du corps dans laquelle est mesurée la présence d'un pathogène ou d'anticorps. Ce n'est pas au patient de dire la maladie, mais au test et, plus qu'au malade, les médecins qui se fondent sur les tests s'adressent à la maladie, entendue comme la production d'anticorps en réaction à l'intrusion d'un pathogène. Grâce aux tests, les infectiologues réduisent ainsi une tension propre à la médecine : aborder comme un objet de recherche des individus à part entière qui sont aussi des sujets conscients, similaires au médecin, et capables de leur résister. Cette réduction n'opère qu'au prix de multiples exclusions.

## **5.2. Le débat public et le patient comme source d'hésitations**

En inscrivant sa pratique dans la médecine moderne, l'infectiologue gagne du temps, une protection émotionnelle et une sécurité professionnelle, mais il y perd en autonomie, chaque observation qui diverge de la norme risquant d'être qualifiée d'anecdotique ou disqualifiée faute de pouvoir être mesurée. Chaque modèle présentant des avantages, la majorité des infectiologues combinent l'usage des tests à l'expérience clinique. Ainsi, tout en mobilisant quotidiennement les tests, les praticiens hospitaliers continuent à leur adresser critiques et questions : *« Peut-être que des co-infections de plusieurs espèces (de Borrelia) peuvent donner des choses particulières. Il y a beaucoup d'inconnues, aussi bien au niveau diagnostic que thérapeutique »* (Pierre). Étant cependant dans l'incapacité d'approfondir eux-mêmes ces questions, ils ont tendance à s'aligner derrière les communautés de recherche détentrices des méthodologies de validation majoritairement admises. Plus qu'une valeur de vérité, ces tests ont donc une valeur de convention : généralement acceptés de tous, ils réduisent les conflits au profit du renforcement de la communauté.

Les pratiques des infectiologues peuvent alors relever du modèle débat du public où le scientifique reconnaît l'incomplétude des connaissances universelles produites par le laboratoire et accepte de les articuler aux connaissances des malades qui sont supposées de nature différente (et potentiellement inférieure ou moins universelles que les connaissances scientifiques du laboratoire). En matière d'épidémiologie, par exemple, les infectiologues améliorent et corrigent les zones à risque officiellement établies à partir de leurs observations et de la répétition des cas. Les questions adressées aux patients deviennent source d'apprentissage. Se noue alors entre les

---

<sup>192</sup> Isabelle Stengers qualifie la mise à distance du patient, sa réduction « objectivante », d'anti-pratique dans le sens où le patient n'est pas interrogée, mais jugée. Plus que d'en apprendre quelque chose de nouveau en le laissant s'exprimer, il s'agit de le réduire au silence par les tests.

médecins et les patients (ou les forestiers dans le cas de la MSA) un processus d'élaboration des connaissances qui apparaît d'autant plus nécessaire lorsque les experts ne s'accordent pas, comme c'est le cas à propos de la répartition géographique de Lyme.

### **5.3. Co-construction des connaissances et médecine clinico-technique**

« *La médecine moderne n'écoute plus les gens. Elle ne soigne que les scanners, les IRM, les résultats de sérologie* » (Christian). Christian perçoit ses collègues comme majoritairement acquis à cette science de l'interface qui ne mesure que des régularités statistiques et produit, en se fiant aux tests, un patient générique, un objet. Dans la tradition clinique, la standardisation assurée par les mathématiques est remplacée par une confrontation d'expériences acquises sur le long terme, transmises et perfectionnées de génération en génération : « *Ce n'était pas randomisé, c'était des comparaisons d'expérience* » (Christian). Pratiquement, cette expertise était détenue par les patrons des grands hôpitaux comme Bichat ou Cochin qui développaient de véritables « écoles ». L'alignement des méthodes se faisait au fil des rencontres, lors de Congrès et via les publications. Christian s'inscrit dans cette tradition par ses responsabilités officielles et sa démarche expérimentale dans laquelle théories et observations se soutiennent mutuellement, selon un processus itératif jamais achevé. Il y ajoute un principe de co-construction des connaissances qui rappelle le modèle élaboré par M. Callon à propos des maladies « orphelines ».

Contrairement aux deux autres modèles de démocratie technique – l'instruction publique et le débat public –, la co-construction des savoirs ne cherche pas à hiérarchiser les connaissances expertes et profanes, mais à les intégrer dans un processus dialectique au sein duquel chaque acteur est nécessaire. Experts et profanes forment un groupe concerné dans lequel les tâches sont distribuées et complémentaires : Christian ne peut améliorer ses pratiques qu'en tenant compte des observations de ses patients, lesquels ont besoin de Christian pour améliorer leur gestion de la maladie. Selon Callon, cette interaction relève d'un processus d'apprentissage collectif croisé.

Dans ce mode de construction des connaissances, la validation s'opère par un processus de négociation entre malades et médecins. Ce processus prend fin lorsque l'un et l'autre parviennent à un état jugé satisfaisant. « L'amélioration » dont parle Christian n'est donc pas technique ou théorique mais constatée – par le clinicien – et ressentie par les malades : « *Ce qui m'a convaincu que ce n'était pas une maladie psychosomatique, c'est que ces gens qui étaient pris pour des fous par tout le monde, quand ils vont mieux, ils arrêtent d'emmerder le monde* » (Christian). La subjectivité, entendue comme l'interprétation du médecin et le ressenti des malades, recouvre donc une fonction délibérative que les essais contrôlés avaient évacuée.

Dans le cas de la myopathie, la co-construction des connaissances a été institutionnalisée. L'Association Française contre les Myopathies (AFM) s'est en effet associée aux chercheurs en

finançant une grande partie de leurs travaux<sup>193</sup>. En séparant les sphères décisionnelles des sphères scientifiques, l'association a conservé une capacité de définition des priorités (Callon et Rabearisoa, 1998). À l'inverse, le processus de co-construction instauré entre Christian et ses patients ne s'opère que dans l'espace de la consultation. Les actions de France Lyme ne sont d'ailleurs pas officiellement et systématiquement coordonnées à celles de Christian.

Dans le cas de Lyme, s'il y a bien un modèle de jugement qui associe le patient dans une relation singulière, produisant de lui un être, il n'y a de correspondance publique au sens que lui donne Callon. L'expression publique de leur relation de co-construction n'est pas inexistante<sup>194</sup> mais elle est plus sourde et moins institutionnalisée que la forme décrite par Callon. Elle emprunte les chemins d'Internet et de la presse plus que ceux d'associations officiellement reconnues par les pouvoirs publics et le corps médical. En informant les usagers d'Internet, potentiels publics à risque ou futurs malades, les médecins comme Christian espèrent influencer par ricochet leurs confrères et les pouvoirs publics. Si de nombreux infectiologues critiquent l'émergence médiatique de la maladie, c'est bien qu'ils ressentent cette influence indirecte.

---

<sup>193</sup> Le Généthon en est sans doute le meilleur exemple. Ce laboratoire, créé en 1990 et financés à 90 % par les dons donnés à l'association, a permis de cartographier le génome humain.

<sup>194</sup> Christian affiche publiquement ses opinions, participe aux événements organisés par France Lyme et ne cache pas les relations qu'il entretient avec les membres de l'association, qui sont pour la plupart ses patients.

## **CHAPITRE 2. Les malades chroniques mobilisés sur Internet**

Les malades de Lyme auxquels je m'intéresse dans ce chapitre présentent deux traits qui les différencient de la majorité : ils se pensent atteints d'une forme trouble et complexe de la maladie qui résiste à l'antibiothérapie préconisée par le consensus ; ils utilisent Internet pour s'informer et s'exprimer (blogs, associations, forums ou simples commentaires apposés à la suite d'articles ou d'émissions radiophoniques et télévisuelles). Leur souffrance n'a pas été résolue par les médecins et leurs symptômes, très larges, peinent à être objectivés<sup>195</sup>. L'apparition de la maladie correspond donc chez eux à une rupture biographique qui rappelle les maladies rares et chroniques.

Selon Baggott et Forester (2008, cité par Huyard, p. 720), l'engagement des malades dans un collectif<sup>196</sup> se comprend d'abord à la lumière du caractère chronique de leur mal. Dans ce chapitre, je m'interrogerai plus particulièrement sur les formes que prennent ces collectifs, sur ce qu'ils apportent aux malades qu'ils ne trouveraient pas indépendamment du groupe, mais aussi sur les compétences et les connaissances que produisent ces différents collectifs. Dans quelle mesure les malades qui se pensent chroniques constituent-ils un groupe de praticiens ? De quel type de

---

<sup>195</sup> Hormis cette caractéristique, nulle prédominance ne ressort quant au genre ou à la profession, toutes les tranches d'âge, les régions et les statuts civils sont représentés (célibataires, mariés, chefs de famille).

<sup>196</sup> Huyard (2011) préfère le terme de collectif à celui de groupe, d'association ou d'organisation qui renvoie une image trop homogène sans rendre compte des phénomènes de reconfiguration permanente entre acteurs.

communauté s'agit-il et comment la penser ? Qu'est-ce qui compte pour ces malades et comment s'y prennent-ils pour créer des connaissances à propos de Lyme ? Quelles exigences font-ils peser sur les autres groupes de praticiens impliqués ? Autant de questions auxquelles je tenterai d'apporter des réponses.

## **1. DE LA QUÊTE INDIVIDUELLE À L'ENGAGEMENT PUBLIC**

Riche de plus de 700 membres, le forum Lyme francophone m'a permis d'associer l'analyse individuelle et collective des motifs d'engagement. Les discussions s'y organisent en effet suivant deux logiques. Thématique d'abord puisque les sujets récurrents ont fini par être catégorisés : « Médecine allopathique », « Les tiques, les borrelias... », « Sérologies, ponctions lombaires, IRM et autres examens », etc. Individuelle ensuite, le nouveau venu devant préciser ses symptômes (nature, périodicité), la méthode utilisée pour établir le diagnostic ainsi que les traitements obtenus et leur efficacité. La présentation des membres est suivie des discussions auxquelles ils ont pris part. De cette manière, j'ai accédé aux échanges établis entre malades sur le long terme, soit à un niveau intermédiaire d'association souvent délaissé au profit d'études centrées sur l'individu ou l'influence des mouvements sociaux sur les politiques publiques (Huart, 2011).

J'ai complété ces sources indirectes en rencontrant trois malades : Michèle, membre du bureau de l'association France Lyme ; Marie, conceptrice d'un site d'information précurseur ; Lydia, journaliste qui a fondé l'association Lyme Éthique. Les profils de ces femmes divergent en termes de formation, de profession, de stade de guérison (voire de certitude diagnostique), mais aussi quant au choix des modalités d'expression. Toutes ont néanmoins été soignées à Garches et se sont publiquement engagées en faveur de la reconnaissance du Lyme chronique. Ajouté à leur expérience de la maladie, cet engagement public les distingue des membres du forum ou des simples consommateurs d'Internet. Mon échantillon présente donc un gradient entre la participation au forum, forme d'engagement sur laquelle je reviendrai, et une prise de parole plus explicite en faveur de la reconnaissance publique de la maladie.

S'il établit des distinctions entre malades, ce gradient n'est pas l'élément le plus significatif de leur pratique. Pour les malades prime en effet l'expérience de la maladie. Ainsi s'explique la réaction des enquêtées lorsqu'en entretien, je commence par aborder leur expression publique. Surprises par ma question, elles l'éludent pour me ramener à ce qui compte vraiment : « raconter la maladie ». Conséquence de la maladie, l'engagement ne pourra être abordé qu'une fois le récit posé :

Clémence : *Ce qui m'intéresse c'est de savoir comment vous vous êtes lancée dans ce site Internet ?*

Marie : *Mon site ???*

Clémence : *Oui. Qu'est-ce qui vous a donné envie de vous investir ?*

Marie : *Oh bhè c'est simple ! Enfin, je finis juste de raconter la maladie.*

### Marie

Ingénieure agronome de formation, âgée d'une quarantaine d'années, Marie vit à Paris. Elle aurait contracté la maladie le 30 mai 2003 alors qu'elle randonnait dans la région de Vézelay. Les symptômes se sont déclarés à partir du 15 août. Au début du mois de septembre, elle a néanmoins repris son poste de coach d'entreprise pour le quitter un mois après en vue d'une reconversion professionnelle prévue de longue date.

Le diagnostic de Lyme a été posé le 27 septembre grâce à une amie infirmière qui connaissait la maladie et lui a procuré une ordonnance de sérologie. La sérologie ayant attesté d'une neuroborréliose aiguë<sup>197</sup>, Marie s'est rendue à l'hôpital de Saint-Antoine où un infectiologue lui a prescrit vingt-cinq jours de rocéphine (antibiotique) en intra-musculaire. Ne constatant aucune amélioration, elle a envoyé un dossier à Garches au début de l'année 2004. Une forme d'évidence semble l'avoir conduite dans ce service, connu par ouï-dire, alors qu'elle n'a jamais entendu parler du CHU de Strasbourg : « *Je savais bien que Garches était spécialisé (...) Si on me demande où aller, à part Garches, je ne sais pas* ». À Garches, Marie a été prise en charge par Florence Ader, assistante de Christian avec laquelle elle a noué d'excellentes relations. Suite à une batterie de tests complémentaires à sa sérologie positive (LCR, etc.), elle a bénéficié d'une thérapeutique sur le long cours qui a complètement et durablement éliminé ses symptômes. Entre temps, ayant constaté que la maladie n'influençait pas ses capacités cérébrales, Marie avait repris des études en psychologie : « *Je viens d'avoir un diplôme de psychologue clinicienne (...) C'est à ça que m'a conduite la maladie* ».

Le forum n'existait pas en 2003, mais elle a pris connaissance de la maladie par différents sites (médecin lanceur d'alerte, association les Nymphéas, Ticatac.org). Après sa guérison, Marie a voulu témoigner de son expérience. Les sites informatifs étant alors peu nombreux, elle s'est rapidement imposée sur la toile : « *On n'était pas beaucoup hein ! Parce que moi, sortant la troisième quand on fait "tique", "Lyme", je me suis dit : "mais qu'est-ce qui se passe" ? J'avais fait ça comme ça, pour rigoler. Je n'avais aucune vocation* ». Avant que son site ne soit déclassé en raison d'un nouveau référencement Orange, elle répondait à de nombreuses demandes issues de malades (et à l'occasion aux médias) : « *L'été, c'était à peu près 10 000 /12 000 pages et puis l'hiver, le moins, c'était 2 000, je crois (...) Surtout mai, juin, juillet, là, c'était très fréquenté. Août aussi. Et ça redescend en septembre* ». Aujourd'hui encore son blog est très visible sur Internet. Ce constat tend

<sup>197</sup> Qui donne des symptômes assez graves tels qu'une paralysie faciale, des méningites et de fortes douleurs.



à montrer l'importance du référencement de Google : en dix ans, si d'autres sites se sont ajoutés, y compris officiels, les pionniers conservent une place de choix. Aujourd'hui, Marie s'est détournée de la maladie, même si elle envisage parfois d'inclure dans sa nouvelle profession de psychologue clinicienne les facettes psychologiques de Lyme qu'elle évoquait souvent avec Florence Ader.

## **2. OBLIGATIONS : APPRENDRE À CONNAÎTRE LA MALADIE POUR LA COMBATTRE**

Dans cette section, je détaillerai les ressources que mobilisent les patients pour produire des savoirs relatifs à la maladie. À l'inverse des médecins, les malades sont des néophytes : lorsque les symptômes se déclarent, ils ne connaissent rien de la maladie, ni même parfois du monde médical. Plus que les médecins, leur apprentissage est médiatisé par des relations. Les malades nouent en premier lieu une relation avec la maladie qu'ils apprennent à appréhender au quotidien, dans sa diversité et ses fluctuations. Pour eux, la maladie se donne en effet à voir dans toute sa singularité, d'autant que pour pallier l'incrédulité des médecins, ils s'engagent fermement dans leur guérison. De leur pratique résulte donc une maladie produite comme un être. Dans un second temps, les malades entrent en relation avec les médecins, de façon plus ou moins heureuse, ainsi que pour une partie d'entre eux avec des pairs. Je n'ai pas choisi ce terme de « pair » au hasard. Comme j'aurai l'occasion de le démontrer, les malades sont en effet des praticiens à part entière qui, tout autant que les chercheurs et les médecins, produisent collectivement des savoirs spécifiques et s'attachent à des choses qui comptent particulièrement à leurs yeux.

Avec l'expérience, la relation est donc centrale dans la manière dont les malades conçoivent la maladie. Elle représente un mode de production et de validation des connaissances aussi valable que ceux proposés par la médecine moderne car elle permet de tisser des liens, de réunir des éléments disparates pour donner une cohérence à leur vécu, là où la médecine moderne tend à dissocier ces mêmes éléments. En cela, ils produisent bien une maladie écologique, composée d'entités diverses et variables qui s'appellent les unes les autres et s'articulent toujours dans des formes singulières.

### **2.1. Hésiter avec les médecins : diagnostic et thérapeutiques**

L'expérience de la maladie commence avec l'apparition, souvent tonitruante, de symptômes jusqu'alors inconnus : « *Je me réveille un matin complètement paralysée de la figure* » (Lydia). En même temps qu'ils racontent cet événement, les malades insistent sur la qualité de leur vie

antérieure : sportifs, impliqués dans leur travail, leur famille, ils dressent d'eux-mêmes le portrait d'êtres équilibrés, sur le plan psychique comme physique.

Sans diagnostic, les malades ont l'impression de lutter contre un mal caché, d'autant plus redoutable qu'il est indicible :

*« On était tellement, toutes les deux, la maladie et moi, comme un lierre qui vient entourer une maison, mais sans que je sache de quelle espèce était le lierre, comment le faire disparaître. Mais je savais qu'il était là ce lierre » (Lydia).*

Le diagnostic crédite leur ressenti corporel et donne aux malades une première prise sur la maladie : l'identité de l'ennemi ayant été dévoilée (une bactérie), il devient possible de le combattre. Par conséquent, son annonce est vécue comme un moment de soulagement qui contraste avec la période précédente, marquée du doute et de l'errance. Diagnostic et thérapeutiques, voilà donc ce qui compte aux yeux des malades, ce qui les fait hésiter.

#### 2.1.1. Compétences cliniques versus sérologie

*« Si les deux tests ELISA et Western Blot sont négatifs alors qu'il existe des signes cliniques évidents de la maladie de Lyme, qui croire ? Les signes cliniques !*

*Si les deux tests ELISA et Western Blot sont positifs, mais sans signe clinique de la maladie de Lyme, qui croire ? Des examens plus poussés ! » (allezallais<sup>198</sup>).*

La moitié environ des personnes qui se pensent atteintes d'une forme chronique ont une sérologie négative. C'est le cas de Lydia notamment, diagnostiquée Lyme par Florence Ader (Garches) sans que sa sérologie ait été positive. Bien moins que la réponse biologique, le diagnostic posé par un médecin avec qui ils sont engagés dans une relation de confiance emporte l'adhésion des malades. La relation médiatise donc l'accès aux symptômes là où pour la majorité des infectiologues, ce sont les tests qui médiatisent l'accès aux patients et à leurs symptômes. Critiques envers la validation technique, les malades de Lyme se tournent vers les médecins paternalistes issus de la tradition clinique, à qui ils demandent un dialogue et une reconnaissance de leur compétence. Si Lyme est aujourd'hui emblématique de la contestation de l'autorité médicale aux États-Unis et en France (Aronowitz, 1991, p. 101), ce n'est pas tant la subjectivité du « mandarin » qui est remise en cause, comme à l'époque du sida, mais bien l'évaluation fondée sur les publications et les tests.

Les tests tiennent toutefois une place importante dans le discours des malades car leur défaut de sensibilité exclut de nombreux cas, non traités faute d'un diagnostic. À l'inverse, lorsqu'ils ont

---

<sup>198</sup> Intervention sur le Net, en réponse à l'article de Brice Andlauer, « La tique démange le monde médical », *Dernières nouvelles d'Alsace*, 29 février 2012.

un test positif, les malades peuvent argumenter l'inefficacité des traitements classiques et amener le corps médical à s'engager dans des traitements alternatifs au long cours : *« Ils nous aident beaucoup, au moins pour être plus crédibles aux yeux des médecins, déclencher une reconnaissance et avoir un traitement »* (Lali, forum, en parlant des tests Schaller). La sensibilité des tests sérologiques est donc porteuse d'enjeux en termes de reconnaissance de la maladie. La fermeture du laboratoire Schaller a d'ailleurs engendré une levée de boucliers de la part de certains malades.

Pour les malades, ces tests sont également importants dans le sens où ils représentent un espoir de certitude : certitude quant à l'identité du mal et quant au fait qu'il soit encore présent ou définitivement éradiqué. Les malades ne rejettent donc pas la standardisation technique qui, dans bien des cas, leur simplifie la vie. Ils refusent simplement de voir leurs hésitations écrasées par cette technique et revendiquent l'articulation équilibrée de connaissances différentes, nécessaires pour améliorer leur diagnostic et leurs traitements : savoirs cliniques, ressentis subjectifs et mise en visibilité technique. C'est donc bien la possibilité de conserver un dialogue entre modèles de production des connaissances qui est demandée.

#### 2.1.2. Diagnostic : engagement du médecin et perspectives de guérison

L'engagement dont fait preuve le médecin, généraliste ou spécialiste, est un critère majeur de recevabilité du diagnostic. Il implique d'abord une attitude simple et chaleureuse, nécessaire pour que le malade se sente considéré et que s'instaure une relation de confiance et de dialogue<sup>199</sup> : *« Elle (Florence Ader, infectiologue de Garches) venait à la fin de son service, elle s'asseyait sur une chaise, elle mettait ses pieds sur mon lit, elle me disait : "bon, on va parler de littérature puisque c'est ce que vous aimez". Je pense que ça faisait aussi partie, pour elle, d'un moyen de poser son diagnostic »* (Lydia). L'engagement du médecin se mesure ensuite à l'horizon qu'il propose, non seulement en termes de guérison, mais également d'identification de la cause. Dans cette perspective, les maladies auto-immunes, dégénératives (sclérose en plaques, fibromyalgie) et les troubles psychologiques ne satisfont pas le besoin de qualification et de résolution exprimé par les malades.

*« Propos d'un interniste du CHU de Grenoble relatés par Lydia : La maladie est un concept. Dans ce concept, nous mettons des symptômes, il y a une symptomatologie. Et quand cette symptomatologie est suffisante et qu'elle se répète un certain nombre de fois chez certaines personnes, on invente le concept de la maladie et on lui met un nom. Chez vous, nous avons la symptomatologie qui est indéniable, mais nous n'avons pas encore inventé la maladie ».*

---

<sup>199</sup> Des éléments sémiotiques comme l'expression physique (raccompagner jusqu'à la porte, poser ses chaussures sur le rebord du lit, etc.) ou verbale (adopter un langage accessible garantissant la compréhension du patient) permettent aux malades d'évaluer cet engagement et le type de relation proposé (hiérarchisée voire distante ou attentionnée et plus horizontale).

Lydia : *Votre histoire de concept, je suis désolée, je ne peux pas adhérer à ça* ».

Dans l'échange reproduit ci-dessus, Lydia refuse une version de la maladie acceptable sur le plan épistémologique, mais déplacée quant à son vécu de malade. Cette abstraction de la maladie la prive de toute perspective d'action : elle doit se résigner à souffrir d'un mal qui portera peut-être un nom dans l'avenir. Ainsi, elle préfère envisager la somatisation, explication a minima qui lui permet de nommer son mal et d'espérer une solution. Lorsqu'une assistante évoque la piste des maladies à tiques, dont elle a trouvé une trace sérologique (rickettsiose), c'est donc tout naturellement que Lydia s'y engouffre. Loin de clore la quête, cette hypothèse ouvre une perspective de recherche, elle lui permet d'hésiter.

*« Pour un médecin qui avait beaucoup de monde, elle m'a reçue à l'heure et à la fin, elle m'a raccompagnée jusqu'à l'ascenseur en me parlant non pas de traitements mais de stabilisation. J'ai beaucoup apprécié cette démarche. C'était comme si elle me disait : "on part ensemble, je vous accompagne" »* (Lydia).

Dès lors que la relation au médecin est identifiée à une quête commune, les malades semblent prêts à abandonner le diagnostic de Lyme. C'est le cas de Lydia qui envisage maintenant celui de CANOMAD<sup>200</sup>, maladie auto-immune récemment découverte. Si elle est prête à accepter l'idée d'une maladie incurable, bien moins confortable que celle d'une maladie infectieuse, c'est grâce au tact, à la considération et à l'implication thérapeutique de son nouveau médecin grenoblois. À défaut d'une catégorisation précise, les malades acceptent donc le diagnostic du médecin, pourvu que ce dernier se soit engagé dans un processus de recherche similaire au leur.

### 2.1.3. Pourquoi une forme si fulgurante ? La maladie comme phénomène individuel

*« Le cancer, c'est extérieur. Je l'ai posé, je le regarde et je le tiens à distance. Ce n'est pas mon cancer, c'est un cancer. En revanche, la maladie de Lyme, je ne la vois pas comme quelque chose que je peux poser à côté. C'est quelque chose dont je n'arrive pas à me défaire. Peut-être parce que pour le cancer, les médecins m'ont dit : "Madame, voilà le protocole de soins". Alors que pour Lyme, ça a été : "bon, voilà le diagnostic, on va tenter l'antibiotique-thérapie et on ne sait pas ce que ça va donner" »* (Lydia).

Parce que les symptômes sont complexes, fulgurants et irréguliers, mais surtout non résolus, voire méconnus des médecins, ils engagent fermement les malades dans le diagnostic et la thérapeutique. Intime, la maladie fait corps avec le malade qui tente de l'articuler à la trame de son existence et semble même, parfois, l'utiliser pour se soustraire aux contraintes sociales ou

---

<sup>200</sup> Chronic Ataxic Neuropathy, Ophtamoplegia, IgM paraprotein, cold Agglutinins and Disialosyl antibodies est une maladie neurologique très rare d'origine inconnue.

professionnelles. Une fois guéris, certains conservent d'ailleurs des comportements acquis pendant l'infection. Pour exprimer cette singularité et retracer le chemin parcouru, les malades organisent leurs analyses et ordonnances. Certains réalisent des graphiques qui représentent l'évolution des symptômes et qu'ils tentent de relier aux événements marquants de leur vie. Ils peuvent également exprimer la singularité de leur maladie à travers l'écriture. Écriture pour autrui (internauts, membres du forum ou médecins), mais aussi écriture personnelle, de soi à la maladie, qui montre à quel point la maladie est produite comme un être par la pratique des malades :

*« Elle et moi, on est devenue copine*

*Désormais je l'utilise, elle est mon alibi*

*Mais ne croyez pas que tout fût aussi simple*

*Avant de se faire copine, je l'ai snobée*

*Je me protégeais de ses projets*

*(...)*

*Elle, elle savait qu'elle ne me quitterait pas de si tôt*

*Accrochée à mes basques*

*Pelotonnée parfois contre moi, elle s'imposait*

*Alors je l'ignorais*

*(...)*

*Toute cette période préliminaire entre elle et moi m'a quasiment éliminée du jeu*

*Éreintée, courbée, le monde sur le dos.*

*Résistant au point incisif de cette belle intruse dans ma vie*

*J'ai persisté à rouler ma bosse*

*Pour qui se prenait-elle ?*

*Elle ne voulait en faire qu'à sa tête en s'offrant la mienne*

*Me forcer à la regarder ? La garder ? (...) »* (extraits d'un poème que Lydia a écrit suite à l'annonce du diagnostic et qu'elle m'a lu durant l'entretien).

Pour les malades chroniques, une question se pose de manière récurrente : pourquoi ai-je développé une forme si complexe et résistante aux traitements ? Cette question entraîne d'autres hésitations : Pourquoi les traitements ne fonctionnent-ils pas ? Pourquoi, après avoir disparu, les symptômes reviennent-ils ? etc. Les tests ne cherchent pas à répondre au « pourquoi », éclipsé au profit du « comment » (Stengers, 2006, p. 97). C'est donc seul, avec leur médecin clinicien, leur

entourage et/ou entre malades qu'ils cherchent une réponse. Certains malades estiment avoir contracté Lyme *in utero*, expliquant de la sorte la complexité de leur maladie et l'absence de souvenir d'une morsure. Comme les malades d'Alzheimer le font avec leur entourage et leur aide-soignante, les malades de Lyme produisent donc des lectures a posteriori de l'origine et du développement de la maladie (Guichet et Hennion, 2009). D'autres, plus nombreux, attribuent aux chocs émotionnels l'intensité et les pics de la maladie. Les relations entre santé physique et mentale assurent de la sorte une continuité entre le rythme de la maladie et celui des événements marquants qui jalonnent la vie des malades : « *Un déficit immunitaire peut aussi être d'origine psy ! C'est pour ça que je dis qu'il y a beaucoup de liens psy avec cette maladie. Enfin, de la comorbidité plutôt* » (Marie). Enfin, l'immunité naturelle, le « terrain corporel », expliquerait la variabilité individuelle de la maladie, trop peu considérée aux yeux des malades.

#### 2.1.4. Thérapeutique : antibiotique, infection et guérison

De l'établissement du diagnostic va dépendre la thérapeutique, seconde et principale quête des malades : « *Ce que je veux, ce n'est pas qu'on me dise que je suis atteinte de telle ou telle maladie, ce que je veux c'est GUÉRIR !!* » (Epichou, forum). Si la manifestation des symptômes initie le récit, leur éradication doit marquer sa conclusion et ramener le malade à son état antérieur, « normal »<sup>201</sup>. Les malades attendent en effet des soins l'éradication complète du pathogène et non une simple atténuation des symptômes : « *Je ne suis favorable qu'aux molécules qui tuent l'agent pathogène et non à celles qui ne font que soulager les symptômes* » (Paul, forum). Le caractère infectieux de la maladie justifie cet espoir de guérison et explique la frilosité des malades par rapport aux maladies auto-immunes ou à celles, comme la fibromyalgie, dont la cause n'est pas déterminée. Si la finalité des traitements – élimination du pathogène – dénote un cadrage infectieux, leur mise en œuvre suggère les maladies chroniques. Les traitements codifiés s'étant avérés inefficaces, les malades attendent en effet du corps médical un investissement personnel et durable, nécessaire à la conception de soins *ad hoc*.

Point de passage obligé, l'ordonnance d'antibiotiques médiatise la guérison (à la place du test dans le diagnostic). Plusieurs modalités d'accès aux soins se rencontrent qui rendent compte de la relation nouée avec le médecin. Quand les malades n'obtiennent ni écoute ni engagement de la part du corps médical, ils s'engagent dans l'auto-médication. Plus le malade s'auto-médie, plus il se pense « en galère », expression qui renvoie à la quête en solitaire et au ballotement entre médecins. Manquant d'un protocole standardisé, Christian lui-même en arrive à suggérer l'auto-

---

<sup>201</sup> On retrouve ici la définition de la maladie comme un écart à la norme, définition sur laquelle la médecine clinique s'est fondée au cours du 19<sup>ème</sup> siècle. Le médecin y était alors associé au prêtre, tous deux poursuivant un objectif d'ordre, social et physiologique, dans une convergence entre phénomène social et technologie médicale. Foucault, 1963, pp. 35-37. Peut-être plus encore que les médecins qui les soignent et parlent « d'amélioration », les malades sont attachés à cette définition.

médication, tant par la phytothérapie que par l'usage et le dosage d'antibiotiques que les malades conservent « sous le coude », en cas de besoin : *« On en est à faire notre propre cuisine. Le Professeur C. dit “essayez ça, puis si ça va bien, rajoutez ça” ou, au contraire, “coupez votre comprimé en quatre si la dose est trop forte puis réaugmentez”. C'est une vraie autogestion »* (Agnès répondant à Jéjé89, forum). Accessible sans ordonnance, les « médecines douces » comme la phytothérapie, le Qi-Gong, le yoga et la sophrologie sont fréquemment citées (contrairement à l'homéopathie). La phytothérapie est particulièrement utilisée car elle est réputée « booster » le système immunitaire, largement défaillant face à Lyme, pour des raisons psychologiques ou génétiques. Ainsi, les malades se sont insurgés face à la condamnation du Tic-Tox (un complexe d'huiles essentielles) et y ont répondu par une pétition<sup>202</sup> : *« Combien de gens ont vu leur état s'améliorer après avoir été traités au Tic-Tox ? Telle est la vraie question. Donnez la parole à ceux qui ont vécu cette histoire. Ça sera sans appel »* (hazy<sup>203</sup>). Tout en les privant d'un produit jugé efficace par certains, cette interdiction a réduit leur autonomie au profit du système de validation par essais contrôlés qui exclut le jugement et le ressenti des malades.

Le médecin peut également apparaître comme un être conciliant mais peu informé et incapable d'imaginer un traitement pertinent. Dans ce cas, le malade conçoit sa thérapeutique, en combinant recherches et analyses de ses réactions : *« J'ai la chance inouïe qu'un médecin me laisse faire mes “essais” et j'étudie sans cesse le sujet (...) J'ai passé pas mal de temps à compiler les combinaisons de médicaments et je planifie tout doucement pour la suite »* (Paul, forum). S'il hésite seul, le malade s'estime au moins heureux d'accéder aux objets qui lui sont autrement inaccessibles : les antibiotiques et autres médicaments prescrits. Pour que le patient acquière cette autonomie, le médecin doit admettre ses compétences, mais plus encore accepter d'être réduit à sa fonction de prescripteur (quasi instrumentalisation).

*« J'étais dans le Jura où il y a beaucoup de tiques et le médecin me disait : “mais non, ce n'est rien”. J'étais folle parce que j'avais un érythème migrant donc tout de suite, je voulais un antibiotique (...) Il me prenait pour une folle. Je lui ai dit : “ne me parlez pas, donnez-moi juste mon médicament” »* (Marie).

Dans certains cas, se développe entre le malade et le médecin une lutte dont l'enjeu est l'accès aux antibiotiques, revendiqué par le malade au nom de sa connaissance de la maladie, que n'a pas nécessairement le médecin. Le médecin peut alors céder aux demandes du patient, peut-être pour le voir quitter plus rapidement sa consultation.

Bien plus que la docilité, les patients attendent du médecin un engagement relationnel durable qui reconnaisse les compétences de chacun et augmente leurs chances de guérison. Dès lors que ce type de relation a été instauré, la lourdeur des traitements est bien acceptée, de même que les

<sup>202</sup> Cette pétition a été lancée début mars 2012 par le réseau Borréliose de Lyme dont le leitmotiv est de dénoncer le « déni de la maladie ».

<sup>203</sup> 18.02.2012, réaction à l'article de presse de Christian Bach.

échecs. Même s'ils expriment des réserves, les patients restent en effet attachés au médecin qui s'est engagé dans la quête thérapeutique : « *Dans mon cas, je préfère être "disciplinée" vis-à-vis de Garches parce que j'ai déjà de la chance d'être soignée* » (Agnès, forum, répondant à Paul). Cet attachement est d'autant plus fort qu'ils n'ont pas d'alternative.

Cette fidélité peut disparaître si le malade ressent une réticence à l'innovation ou un défaut d'imagination quant à de nouvelles pistes thérapeutiques. En d'autres termes, une clôture des hésitations :

« *Ce n'est pas le Professeur Christian qui m'a déçue, c'est une toubib qui m'a dit : "ce n'est pas du tout dans nos programmes de recherche d'essayer de soigner la maladie de Lyme en chimio microdosée". À partir de là, je me suis dit : "bon, eux, ils ne peuvent plus rien faire pour moi"* » (Lydia).

Ainsi, après trois ans de traitement, Lydia quitte Garches, estimant que le service manque « d'imagination et de courage thérapeutique<sup>204</sup> ». Elle peut se permettre cette rupture car elle a trouvé d'autres interlocuteurs prêts à s'engager dans une thérapeutique des preuves en la cancérologue grenobloise qui a envisagé la chimiothérapie microdosée suite à l'amélioration spectaculaire qu'elle a constatée. Plutôt que l'échec des thérapies, c'est donc bien l'arrêt de la quête qui motive la rupture du lien.

#### 2.1.5. Maladie chronique ou infectieuse ?

Au quotidien, la maladie est vécue comme un problème chronique qui peut s'étendre sur de nombreuses années : « *Lyme n'est pas une maladie mortelle. C'est une maladie qui peut rendre la vie mortellement ennuyeuse et c'est mortellement douloureux aussi* » (Lydia). En se qualifiant de « borréliens »<sup>205</sup>, les malades qui appartiennent au réseau associent leur identité à la bactérie de Lyme, un spirochète de forme hélicoïdale. Le logo du réseau – un escalier en spirale – rappelle la forme des borrélii tout en y ajoutant une dimension métaphorique : les escaliers sont le parcours du malade, la lumière au bout du tunnel la guérison. En désignant l'agent pathogène comme cœur de leurs obligations, les malades affirment la dimension infectieuse de leur maladie qui maintient l'espoir d'une guérison complète.

<sup>204</sup> Dont témoignent ses dernières ordonnances : seule la propolis lui a été proposée. S'ajoute à ces critiques le départ de son médecin, F. Ader, avec qui elle avait noué une relation profonde, donc une rupture également de l'attachement détaillé précédemment : « *Après ce n'était pas la même prise en charge à Garches. Je suis passée de médecins en médecins, de mains en mains, parce que finalement, j'étais un cas qui posait problème* » (Lydia).

<sup>205</sup> Terme emprunté au Docteur Hopf-Seidel, membre de la ligue allemande contre la bactérie de Lyme.





**Logo du réseau sur la Borréliose de Lyme en France, site consulté le 12 août 2013**  
(<http://www.reseauborreliose.fr/>)

Les malades expliquent la gravité de la maladie par sa dissémination dans le corps. « *La seule façon de viser tous les territoires corporels infectés est d'utiliser plusieurs antibiotiques en synergie* » (Paul, forum). Si elle n'est pas rapidement éliminée, la bactérie pourrait en effet se loger dans de nombreux organes et y proliférer discrètement, à l'abri des antibiotiques (formes kystiques). Le cancer a été défini comme curable parce qu'envisagé comme une maladie qui s'initie localement (Pinell, 1992, p. 163). À condition d'être rapidement diagnostiqué et moyennant des traitements bien choisis, il devait donc pouvoir s'éliminer facilement. Les malades de Lyme et les médecins qui les soignent suivent la même ligne argumentaire. La bactérie de Lyme, d'abord localisée dans la peau suite à la morsure, peut ensuite s'étendre dans tout l'organisme et compliquer considérablement l'élaboration de traitements. Et ce à plus forte raison quand d'autres pathogènes transmis par *Ixodes ricinus* se sont introduits lors de la morsure. Les malades justifient donc leurs formes complexes en élargissant les lieux de la maladie et, par conséquent, les symptômes.

L'alternance entre périodes d'amélioration spectaculaire et rechutes tout aussi brutales prête à des interprétations différentes. Plus les rechutes sont fréquentes, plus les malades doutent d'une possible rémission et finissent par accepter leur appartenance au groupe des « malades chroniques ». Leur objectif devient alors une amélioration suffisante pour mener une vie normale :

« *Pour moi, les évolutions sont extrêmement longues, non linéaires, pour ne pas dire aléatoires. Me concernant, "s'en sortir" serait pouvoir mener une vie avec un minimum de souffrance, ne pas être totalement isolé et pouvoir travailler. Je ne cherche pas à retrouver l'entrain et la vie "d'avant" cette maladie résolument chronique* » (Dave, 27 ans, habitant de Genève, forum).

Pour la plupart des malades, le caractère chronique de la maladie s'éprouve par la consommation de médicaments : si guérison il y a – et donc nature infectieuse – le patient pourra vivre sans consommer d'antibiotique : « *Cette rechute spectaculaire m'a fait réaliser que le mot guérison n'avait plus aucun sens. Certes on récupère sous antibiotiques, mais le but c'est quand*

*même d'arriver à s'en passer* » (Agnès, forum). Tant qu'ils consomment des antibiotiques, les malades ne se considèrent pas guéris, même si leur état s'améliore. La guérison signifie pour eux une prise d'indépendance vis-à-vis de la thérapeutique et, plus globalement, du corps médical.

Les malades ont finalement constitué une catégorie intermédiaire entre la maladie infectieuse, temporaire, et la maladie chronique qui accompagne leur vie. La nature infectieuse définit l'objectif et la solution – éradiquer la bactérie par antibiotiques – tandis que le vécu chronique exige comme modalités de gestion un investissement sur le long terme. Cette ambivalence d'une maladie d'origine infectieuse qui se vit sur le mode chronique n'est pas le propre de Lyme. D'autres pathologies comme le sida présentent les mêmes traits<sup>206</sup>. Dans le cas de Lyme, c'est l'incertitude qui pose problème : les malades restent persuadés qu'une guérison est possible, étant donné la nature infectieuse de la maladie, mais nullement assurés d'en jouir, étant donné les lacunes cognitives qui entourent la maladie, dès lors vécue sous le mode de la chronicité.

## **2.2. Hésiter entre pairs : le forum Lyme francophone**

Que leurs tests aient été positifs ou négatifs, qu'ils soient guéris ou non, les malades s'intéressent aux mêmes éléments (agent pathogène, rythme de la maladie, facteurs déclenchants, efficacité des traitements, etc.). Pour autant, ils ne se regroupent pas forcément pour échanger à ce propos. Marie et Lydia, par exemple, n'ont pas mobilisé l'expérience de pairs pour se tracer un chemin vers la guérison. L'utilité du forum se limite pour Lydia aux référents médicaux tandis qu'il n'existait pas quand Marie était malade. Toutes deux revendiquent leur compétence, mais ne valorisent pas les connaissances développées entre malades puisque la relation de co-construction n'a été constituée qu'avec un médecin. En cela, la pratique des malades diffère puisqu'ils ne produisent pas les savoirs de la même manière.

Le rôle d'Internet dans la constitution des maladies et la coordination de patients a été illustré à propos du sida (Casilli, 2009), des maladies rares réunies sur un portail informatisé ORPHANET (Peerbaye et Dagiral, 2010) et des associations de parents (Akrich, 2007 et 2010). Ces formes d'expression numérique (forum, portail, etc.) associent la plupart du temps des médecins, raison pour laquelle Peerbaye et Dagiral les qualifient d'objets-frontière (2010). Dans le cas de Lyme, au contraire, aucune autorité médicale ne s'exprime sur le forum, exclusivement alimenté par les malades. L'analyse du forum engage ainsi à ne pas réifier le collectif numérique des malades et à investiguer une diversité actuellement méconnue. L'absence de lien avec le corps médical ou une quelconque institution publique semble notamment favoriser des formes de contestation plus alternatives et subversives qui ne transigent pas sur leurs revendications.

---

<sup>206</sup> Selon Deschamps (2007), rares sont les études liées au vécu quotidien des malades chroniques (sida excepté) et aux conséquences sociales autres que familiales.

### 2.2.1. Le forum comme outil d'information, de care et de création collective des connaissances

« *J'ai découvert ma maladie à travers le forum Lyme francophone. Ce forum m'a beaucoup aidée à évoluer, à connaître la maladie* » (Michèle). Au contraire de Lydia et de Marie, les malades qui échangent sur le forum s'engagent dans un processus d'apprentissage entre pairs, d'autant plus nécessaire que la relation médicale déçoit ou fait défaut<sup>207</sup>. Dans un premier temps, le forum fournit aux malades des informations qu'ils ne trouvent pas ailleurs. Les sujets abordés – posologies, interprétation des tests – relèvent en effet d'un savoir-faire que ne relaient pas les informations officielles. Les coordonnées de médecins qui prennent en charge la chronicité de la maladie font partie des informations capitales auxquelles les malades n'accèdent par aucune autre voie puisque ces médecins ne sont pas officiellement désignés comme experts. Telle que fondée sur le forum, la qualité d'expert n'emprunte donc rien aux modalités de reconnaissance académiques ou officielles : c'est par le bouche à oreille que se forment les réputations. En retour, le forum contribue à asseoir la notoriété de ces médecins « alternatifs ». Leur anonymat est d'ailleurs un sujet récurrent : alors que certains membres voudraient citer leurs noms, d'autres s'y refusent par peur de faire fuir ces rares médecins acquis à la chronicité et sursollicités. Seule leur initiale apparaît donc sur le forum. Pour peu qu'on connaisse la problématique, cet anonymat relève du secret de polichinelle : les médecins qui soignent le Lyme chronique se comptant sur les doigts d'une main, il est facile de les identifier.

Le forum est ensuite un outil de *care* par lequel les malades prennent soin les uns des autres, mais aussi soin d'eux-mêmes en consacrant du temps à leur maladie. Cet outil pallie ainsi le manque de compréhension de l'entourage et du corps médical. Il permet aux malades de raconter leurs déboires, de les voir partagés et de recueillir l'expérience de membres qui ont résolu certaines difficultés : « *C'est grâce à toi que j'ai pu trouver des réponses à bien des problèmes* » (Aj répondant à Agnès, forum). Ce *care* explique probablement l'engagement au long terme des membres, le fait qu'ils ne se comportent pas en simples « consommateurs ».

Enfin, et peut-être surtout, le forum est un lieu où les malades améliorent leur connaissance de la maladie par un apprentissage collectif de type « learning in working »<sup>208</sup>. De manière quasi

---

<sup>207</sup> Ce besoin de communiquer avec des « profanes » pour pallier les limites de la médecine dépasse le cas de Lyme et semble pouvoir prendre des formes individuelles. Ainsi, un malade italien atteint d'une tumeur au cerveau a piraté puis publié son dossier médical sur Internet afin de recueillir un maximum d'avis (Perrotin, 2012). Alain Livartowski, cancérologue à l'Institut Curie, a quant à lui promu le dossier électronique des patients et, sur demande de ces derniers, lancé un forum encadré par des médecins (le grand journal de 08 heures sur France Inter le 6 novembre 2012).

<sup>208</sup> Pour les nouveaux venus, ce processus s'opère en plusieurs étapes. Ils commencent par raconter leurs difficultés en demandant aux membres des conseils (étape 1). Les plus anciens leur répondent en ciblant l'information et en renvoyant vers d'anciennes discussions. S'ensuit une période de lecture et d'apprentissage pour le nouveau venu (étape 2) à partir de laquelle il va entrer en dialogue avec les membres plus anciens et se mettre, lui aussi, à proposer des hypothèses, à soulever des questions et à donner des conseils (étape 3).

permanente, les malades analysent en effet leurs réactions (périodicité des symptômes et effets thérapeutiques) et émettent des hypothèses, commentées par les autres membres<sup>209</sup>. Chaque cas particulier réengage un dialogue collectivement construit qui permet de formuler des hypothèses, de soulever des questions, mais aussi de généraliser les expériences singulières. Cette « montée en généralité » vise à mettre en évidence d'éventuels mécanismes pathologiques, empiriquement constatés à défaut d'être théoriquement expliqués. La comparaison avec d'autres maladies infectieuses intervient souvent dans ce cadre. L'influence du groupe sanguin, envisagée à travers la rubrique sondage, en donne un autre exemple<sup>210</sup>. Au-delà de ce dialogue général, les malades se regroupent par symptômes et traitements. Ils forment ainsi des sous-groupes discursifs, voire des sous-communautés de pratiques, qui leur permettent d'approfondir des questions et hypothèses particulières :

*« J'ai pensé à toi quand mes mains sont devenues très rouges. À celles de ton mari, à celles de Luca, à celles de Léa (...) Chez moi, c'est un symptôme très révélateur de l'intensité de la crise » (Marie).*

Une fois considérées comme stables, les corrélations s'intègrent dans la structure du forum, orientant dès lors l'apprentissage et, au final, la perception de la maladie (exemple : les rubriques asthme et causes infectieuses). La manière dont les malades construisent la maladie évoque finalement celle des médecins : les symptômes, à force d'être répétés chez plusieurs individus, finissent par être regroupés sous une étiquette commune. Le forum devient ainsi le lieu d'un savoir partagé et collectivement construit, inscrit dans une histoire qui donne corps au groupe (Beaudouin et Velkovska, 1999).

Via le forum, les malades se livrent à ce que Callon appelle une accumulation primitive de connaissances scientifiques<sup>211</sup> et qu'il associe au modèle de co-construction des savoirs (1998). En plus de collecter des savoirs empiriques, singuliers et locaux, les malades les articulent, les généralisent et tentent de les expliquer. En traduisant les connaissances individuelles et tacites en

---

<sup>209</sup> Ce dialogue entre membres est inscrit dans la structure du forum : les commentaires des membres succèdent à la présentation du nouveau venu.

<sup>210</sup> « Quel est votre groupe sanguin », question lancée par alx78 dans la rubrique sondage et ayant obtenu 47 réponses : « Si ça vous intéresse, voici l'explication scientifique de la théorie : le système immunitaire apprend très tôt à ne pas s'attaquer lui-même. Et surtout à ne pas reconnaître ses propres antigènes sanguins. Sinon, hémolyse et mort rapide. Bref, tout intérêt à supprimer une production d'anticorps auto-agressifs. Lors de l'épidémie de peste noire au moyen-âge, les fatalités ont presque toutes été dans le groupe O. Pourquoi ? Parce qu'il se trouve que l'antigène O est similaire à un antigène de la bactérie yersinia pestis. Et ceux du groupe O : pas de bol, ils avaient appris à ne pas s'y attaquer. Du coup, en Europe, il y a eu une métamorphose de la répartition des groupes sanguins. D'une écrasante majorité de groupes O, on est passé à une majorité de groupes A qui avaient plus de chance de survivre. Alors, on dirait que certaines personnes développent un Lyme chronique et d'autres non, dans les mêmes conditions ?? Serait-ce une question de système immunitaire ??? La réponse est-elle aussi bête que dans le groupe sanguin ?? En tout cas, jusqu'à présent, je vois que les O sont sur-représentés par rapport à la statistique générale... C'est intéressant... ».

<sup>211</sup> Ils repèrent et identifient les malades (pour répondre ainsi à la question « combien sommes-nous » ?), collectent du matériel biologique, réalisent des films ou des albums de photos qui sont utilisés comme des instruments d'observation montrant l'évolution de la maladie, font passer des enquêtes parmi les malades, etc.

connaissances collectives et explicites (Cook et Seely Brown, 1999), incarnées dans des catégories thématiques, le forum témoigne d'un apprentissage par expérimentation des traitements et interaction, typique des communautés épistémiques (Haas, 1992). Par son intermédiaire, les compétences diagnostiques et thérapeutiques revendiquées par les malades s'expriment, se cultivent et se transmettent. Autre trait propre aux communautés épistémiques : le forum s'est doté d'une autorité formelle (les modérateurs) qui structure et encadre la dynamique du groupe.

Finalement, seul le diagnostic de Lyme n'est jamais discuté ou remis en question. Au contraire, il est présenté comme une certitude à laquelle doivent s'accrocher les malades : « *Tu as été diagnostiquée Lyme et effectivement, tu dois quoi qu'il arrive garder cette piste en tête* » (Léa, forum). Cet attachement au diagnostic provient sans doute du principal motif d'engagement de malades dans le forum : un « être ensemble » qui permet de partager des expériences qu'ils croyaient isolées et d'élaborer, collectivement, des comportements adéquats face à la maladie. En cela, le forum apparaît comme un territoire qu'il s'agit de protéger et de renforcer en tant qu'il supporte le processus collectif de création des connaissances. Cette construction du territoire s'organise autour de la forme chronique de Lyme qui oblige et fonde l'appartenance des malades à un groupe de praticiens. Elle implique l'exclusion de certaines hésitations (diagnostic, causes environnementales), menée par les leaders du forum (les membres les plus actifs), qui rappelle les exclusions instaurées par les médecins du consensus. Ces formes d'exclusion, de création de résidus, sont liées aux phénomènes d'institutionnalisation du forum.

### 2.2.2. Quels effets du numérique sur les experts et les profanes ?

La capacité fédératrice des échanges numériques est très souvent affirmée lorsqu'il s'agit de non-professionnels. De nouvelles formes de socialisation se structureraient ainsi sur les forums d'entraide (Gensollen, 2007). Dans cette veine de travaux, les modes d'engagement et de régulation de Wikipedia (encyclopédie collective) ont été largement investigués (coopération fluide et vigilance participative) de même que la transformation des processus de création des connaissances qui privilégient la confrontation des avis contradictoires (Cardon et Levrel, 2009 ; Auray, Huralt-Plantet, Poudat et Jacquemin, 2009) et s'appliquent parfois aux équipes d'entreprise (Caby-Guillet, Guesmi et Mallard, 2009). Les réseaux sociaux comme Facebook ont également permis de réfléchir à la construction d'une identité numérique et à la façon dont le dispositif médiatise la relation à l'autre (George, 2009). D'autres auteurs se sont consacrés aux sites de rencontre (relation amoureuse, vente, location, etc.), à l'influence du dispositif et de l'objectif visé ainsi qu'à la manière dont y est gérée l'incertitude (Chaulet, 2009). Enfin, les messageries et outils de conversation écrite comme ICQ qui permettent une communication synchrone et intime ont été comparés aux forums où s'élaborent, de manière asynchrone, des

savoirs collectifs (Beaudouin et Velkovska, 1999).

À propos des groupes scientifiques, les auteurs ne s'accordent pas de manière aussi nette. Pour certains, comme Hert (1996), les réseaux numériques rapprochent les membres de disciplines différentes<sup>212</sup> et assurent ainsi le passage de questions locales vers un niveau plus complexe, là où les groupes interagissent. Hert reconnaît dans ces outils numériques des objets-frontières qu'il compare à l'écriture de textes collectifs et dont le résultat dépend toujours du contexte spécifique. Pour autant, Internet ne se substitue pas à la rencontre préalable entre individus qui supporte des usages numériques plus personnels comme la messagerie. Selon Rosental (2000), la création de connaissances via les forums scientifiques ne bouleverse pas la logique qui prévaut dans d'autres lieux institués (les revues surtout). Il prend pour exemple un forum spécialisé dans la « logique floue », initié au début des années 1990 (« comp.ai.fuzzy »). Le forum a permis une mise en débat accélérée d'un théorème sans toutefois modifier le crédit attribué aux participants, issu essentiellement de leurs publications. Ainsi, par ce forum, les possibilités de s'exprimer ont peut-être augmenté pour certains chercheurs mais pas celles d'être entendu. Les positions d'autorité sont même sorties renforcées des débats qui ont lieu sur Internet. Cet exemple, tout comme celui de GeneBank (Hilgartner, 1995), montre que les scientifiques privilégient encore des lieux d'expression comme les publications ou les congrès dont les règles, comme la propriété intellectuelle, ne s'accordent pas facilement aux pratiques plus collaboratives des outils numériques.

Une autre différence essentielle est à pointer qui permet de comprendre la différence entre utilisateurs « profanes » et « experts » : les groupes de profanes se constituent bien souvent sur Internet tandis que les groupes scientifiques préexistent à l'échange numérique qui n'est, pour eux, qu'une forme supplémentaire de relation. Tandis que les premiers peuvent progressivement inventer et réguler leurs modalités relationnelles, les seconds véhiculent dans l'échange numérique des logiques antérieures.

### **2.3. Conclusion : un apprentissage multi-relationnel**

La relation est au cœur du processus d'apprentissage des malades. Relation intime du corps avec la bactérie, relation avec les médecins mais aussi, pour une partie, avec des pairs. Les malades auxquels j'ai accédé partagent ainsi des hésitations très similaires qu'ils jugent primordial, voire vital, de faire admettre au corps médical et aux autorités publiques : modes de transmission et origine de la maladie (fœtale, sexuelle, etc.), facteurs influents (psychologie, terrain, etc.), nature de la maladie (co-infection, diversité des espèces, etc.) et efficacité des

---

<sup>212</sup> Il s'est fondé sur l'étude de trente-quatre chercheurs strasbourgeois, chimistes, physiciens, astronomes et informaticiens, reliés entre eux par un réseau nommé Osiris.

thérapeutiques. Les malades exigent donc de ces praticiens un investissement plus ferme quant à la résolution de leur mal. Il s'agit maintenant de voir comment ils font advenir ces exigences.

### **3. AMPLIFIER POUR EXIGER**

Bien plus que les obligations, la manière dont les malades tentent d'imposer leurs exigences présente des divergences qui les divisent et font ressortir l'hétérogénéité de leur pratique. La toile est un espace privilégié d'expression en raison de l'immense liberté qu'elle offre : quantité de lieux sont accessibles aux malades, aisément, et dans une articulation qui donne à leurs revendications une diffusion incontrôlable, composée de liens multiples qui ne cessent de s'étendre. J'envisagerai également les associations et la presse, lieux qui sont toujours reliés à Internet dans une sorte d'extension qui évoque la figure du rhizome (Deleuze et Guattari, 1980). Enfin, je montrerai comment le domaine de la prévention a été investi par les malades qui relaient ainsi leurs causes vers un plus vaste public, celui des usagers de la nature, potentielles futures victimes.

#### **3.1. Investir Internet pour connaître et faire connaître la maladie**

Les rapports de force, envisagés par de Certeau sous l'angle de la distinction stratégie/tactique, s'appliquent aux malades sur qui pèsent les prescriptions du corps médical. Pour faire valoir leurs obligations et exiger une reconnaissance des médecins, les malades mettent en œuvre des moyens qui relèvent de la tactique. Contrairement à la stratégie, la tactique n'a pas de lieu propre. Plutôt que sur la stabilité d'un lieu, elle mise sur ses capacités de réaction donc sur le temps. Ainsi, les malades ont opté pour l'occupation des zones non monopolisées par les experts qui leur offrent un espace d'autonomie, de parole et de co-construction des savoirs : Internet et, par son intermédiaire, la prévention et l'information, peu investies par les autorités publiques (cf. les motifs de la saisine du HCSP et son inaboutissement).

Internet est d'abord une source d'information gratuite et abondante, aisément accessible et donc fondamentale pour des malades dont les contacts sociaux et la mobilité se réduisent : « *Au départ, c'était la seule source de renseignements que j'avais trouvée sur cette maladie* » (Michèle). Hert (1996) s'est intéressé à l'usage d'Internet qu'ont une trentaine de chercheurs strasbourgeois<sup>213</sup>. Selon lui, l'usage tactique d'Internet est davantage lié à la multitude des lectures qu'il permet qu'à la simple diffusion de savoirs. L'internaute est autonome dans le sens

---

<sup>213</sup> Pour ces salariés, Internet permet de brèves « explorations buissonnières » sources de plaisir. L'accès ludique à Internet est ainsi une pratique détournée par laquelle les employés articulent un cadre collectif et individuel de travail.

où il pioche et sélectionne les informations qui l'intéressent<sup>214</sup>. La toile donne ensuite une liberté d'expression quasi infinie et instantée. Ainsi, alors que les laboratoires Schaller et Nutrivital sont condamnés, les malades lancent une pétition qui circule par leurs réseaux personnels<sup>215</sup>. La toile n'est pas un lieu stable ou unifié, mais au contraire un lieu qui accueille une diversité de positions et favorise la constitution d'objets-frontière (Peerbaye et Dagiral, 2010). Les initiatives – personnelles ou collectives – ne cessent de s'y multiplier dans une myriade de lieux<sup>216</sup> qui les rendent parfaitement incontrôlables. Parce qu'il accueille sans sélection toutes les opinions, Internet représente donc un espace de liberté à l'opposé des publications scientifiques, lieu à partir duquel les experts mettent en œuvre leur stratégie. Il semble assurer les mêmes avantages aux autres acteurs « outsiders », tel Jean-Claude qui a fondé sa notoriété grâce à son site Internet (et a appris à connaître la thématique sans devoir se procurer des livres très coûteux)<sup>217</sup>.

Étant les premiers à avoir occupé cet espace, les malades et autres « outsiders » ont acquis une forte visibilité qui contraste avec celle, nettement plus faible, des discours officiels (articles scientifiques, sites dédiés à la santé publique), pourtant très nombreux. Leur visibilité est désormais entretenue par le système de classement du moteur de recherche Google et probablement liée aux mots clefs qu'ils ont encodés (Lyme, tique), plus proche du sens commun que le jargon des experts (Borréliose de Lyme, *Ixodes ricinus*). Progressivement, Internet acquiert ainsi les traits d'un lieu spécifique à partir duquel les malades institutionnalisent leurs tactiques pour développer de véritables stratégies. L'établissement du portail Média-tiques qui réunit l'association France Lyme et le forum Lyme francophone en fournit un exemple, tout comme le réseau Borréliose de Lyme en France qui réunit quantité de documents et d'initiatives comme des pétitions.

Les outils conçus deviennent alors une vitrine permettant aux malades de donner une image de la maladie que ne transmettent pas forcément les discours officiels. Cela est vrai également du forum qui, bien que tourné vers « l'entre-soi », n'en est pas moins une forme d'engagement public qui contribue à faire advenir le phénomène de la chronicité<sup>218</sup>. Accessible à tous et très visible sur Internet, l'influence du forum est à la hauteur des critiques que lui adressent les médecins. Internet a donc une double fonction pour les malades : c'est un médiateur de connaissances et de reconnaissance, un espace d'*empowerment* qui confère de l'autonomie et permet en même temps

---

<sup>214</sup> D'autres auteurs ont montré que l'usage des réseaux sociaux relevait autant de la stratégie des plateformes, qui oriente l'identité numérique par la structure du dispositif, que de la tactique des utilisateurs (Cardon, 2008, cité par George, 2009).

<sup>215</sup> Je l'ai reçue de Marie qui l'avait elle-même reçue d'un ami non malade.

<sup>216</sup> Forums médicaux généralistes comme doctissimo, sites d'associations de randonneurs ou d'amateurs de la nature, facebook, mail des malades, etc.

<sup>217</sup> L'étude de Broom (2005) sur les médecins qui soignent les cancers de la prostate avance les mêmes conclusions.

<sup>218</sup> Je suis donc encline à penser qu'une communauté de pratique peut accéder au statut de communauté épistémique par l'usage d'un forum, sans pour autant devoir formuler des revendications publiques et politiques.



d'alerter et de publiciser la cause. Ainsi, dans leur manière de mobiliser Internet, il est impossible de dissocier le travail cognitif et politique opéré par les malades. Qualification et dénonciation sont deux faces d'un même processus, deux dimensions de leur pratique. L'apprentissage « socio-technique » mis en œuvre sur la toile ne sépare pas davantage la construction des connaissances de la construction des identités.

Selon Casilli (2009), dans les années 1980, la contestation portée par les malades du sida a rencontré la contestation numérique pour proposer une image alternative du corps, contraire à celle des médecins et soustraite à leur autorité<sup>219</sup>. Les réseaux de « désobéissance électronique » du début des années 1980 avaient pour maître mot « autonomie ». Ils ont ainsi favorisé le développement de thérapies alternatives, l'usage des médecines douces et la confrontation d'avis hétérogènes. Ils ont également promu une vision du corps idéalisée, presque dématérialisée, ainsi qu'une définition positive de la santé comme la recherche active d'un « bien-être » et non l'absence d'un mal<sup>220</sup>. Au début des années 1990, les professionnels de la santé ont réagi à cette subversion du corps numérique en investissant Internet et en développant la bio-médecine<sup>221</sup>. Ils ont ainsi récupéré la vision du corps et lutté contre l'information accessible sur Internet qui menaçait, selon eux, la relation médecin/patient. Casilli prend pour exemple la disparition des associations de malades du sida qui ont pourtant été jusqu'à assouplir la méthode des « essais contrôlés ».

Dans la majorité des études relatives aux forums et aux associations de malades, l'association avec des médecins, des institutions ou des firmes pharmaceutiques est avancée comme un facteur de crédit et d'influence pour les malades. L'exemple de Lyme nuance cette relation entre influence et associations avec les experts officiels. En restant marginalisés par le système médical et non associés aux acteurs institutionnels, les malades de Lyme ont en effet conservé leur portée critique et son expression sur la toile.

Le processus collectif de création des savoirs qui collecte puis connecte les informations donne au forum une force de mobilisation différente mais sans doute plus forte que celle des associations. Malgré l'existence de leaders, chacun peut s'intégrer et s'exprimer sur le forum, bien plus librement que dans une association (Akrich, 2007). Surtout, les informations sont accessibles à de nombreux citoyens qui arrivent aux consultations médicales informés et assurés par l'existence d'un collectif, donc plus aptes à discuter le jugement de l'expert. Les malades de Lyme réunis sur le forum offrent donc un contre-exemple au VIH et montrent une autre forme d'influence qui opère plus directement sur la population, grâce notamment à l'utilisation massive

---

<sup>219</sup> En même temps que l'épidémie du VIH, la presse s'est mise à utiliser le vocabulaire des maladies infectieuses pour désigner les actes de piratages (virus informatiques), consacrant ainsi ce lien entre corps biologique et numérique.

<sup>220</sup> Une définition opposée à celle que s'est donnée la clinique (Foucault, 1963).

<sup>221</sup> L'entreprise de séquençage du génome humain en est un exemple, de même que GenBank.

d'Internet comme source d'informations variées, donnant à voir les points de tension, de discussion et d'incertitude.

### **3.2. Prendre en charge la prévention : cooptation des citoyens**

Si Internet est un espace peu investi par les discours officiels et suffisamment vaste pour accueillir la diversité des points de vue, le domaine de la prévention l'est tout autant. Bien que la question ne les concerne plus directement, les malades l'ont investie pour faire advenir et reconnaître le problème de santé publique que posent les maladies à tiques, Lyme en particulier. Ce rôle leur est d'ailleurs attribué dans le projet PICRI qui associe le CNR et l'InVS. J'y reviendrai dans la dernière partie de cette thèse. Autre acteur outsider, Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte, s'est lui aussi immiscé dans la thématique via la prévention, réalisée à partir de son site Internet et d'une brochure pour laquelle il a reçu le Grand Prix de la Fondation Bayer Santé en 2001 (catégorie médecins généralistes). Grâce à ce prix, il a pu imprimer 50 000 brochures qui ont été gracieusement distribuées par le Conseil National des Pharmaciens dont le Président, qui participait au jury de sélection, a soutenu le travail de Jean-Claude. À partir de ces initiatives, Jean-Claude a pu faire valoir ses propres revendications et hésitations : la reconnaissance de toutes les maladies véhiculées par les tiques et de leur impact sous-estimé sur la santé publique.

*« Aujourd'hui, Lyme commence à être un petit peu plus médiatisé, mais il y a dix ans, ou cinq ans, ce n'était pas le cas »* (Lydia). Pour tous les malades, Lyme est méconnue de la population et du corps médical. Leur point de vue s'oppose donc à celui de nombreux infectiologues pour qui Lyme est surmédiatisée. Ce défaut de notoriété engendre selon eux un sous-diagnostic, lui-même propice au développement de cas complexes. Selon les malades, qui s'attribuent des compétences diagnostiques issues de leur expérience de la maladie, des diagnostics de sclérose en plaques et d'autisme seraient ainsi posés en lieu et place de Lyme chronique :

*« Il y a beaucoup de personnes touchées par la maladie qui ne le savent pas et qui se font soigner pour d'autres pathologies (...) Plus on connaît la maladie plus on repère les gens qui doivent être dedans »* (Michèle).

Par cette rhétorique, les malades étendent le nombre des cas et leur gravité. S'ils peuvent ponctuellement insister sur les cas infantiles, tous les publics sont présentés comme potentiellement touchés, à l'image des membres du forum.

Disséminée dans la population et l'organisme, la maladie l'est aussi dans l'espace : *« Je précise que je suis originaire de l'Est (...) Lyme est partout, partout, y compris dans mon jardin »* (Fobitic, forum). Pour les malades, il ne fait aucun doute que Lyme circule dans toute la France, régions méditerranéennes comprises. Cette extension du risque concerne également le type de

milieu propice. Si la forêt reste un lieu de prédilection, tous les « lieux verts » deviennent susceptibles d'héberger la maladie : parcs de villes, jardins voire même bords de route.

Eu égard à ces multiples formes de dissémination, les malades dressent de Lyme le portrait d'une maladie d'envergure, pour ne pas dire d'une épidémie :

*« Les services de l'Agence Nationale de la santé ne veulent surtout pas que l'ampleur de l'épidémie soit révélée au public. Médiateur, amiante, toxicité de certains vaccins, les services sanitaires ont à chaque fois essayé de nier l'évidence »<sup>222</sup>.*

Pour défendre cette opinion, ils établissent des liens avec d'autres scandales sanitaires, ressort classique de la dénonciation publique (Chateauraynaud et Torny, 1999). Ces comparaisons entre maladies très différentes sont fondées sur un argument économique qui primerait trop souvent sur la santé des populations. Dans le cas de Lyme, le gouvernement refuserait d'engager des recherches par peur de voir le nombre de victimes augmenter, de même que la durée des arrêts de travail si l'hypothèse de la chronicité était admise. La primauté de l'économie explique également, selon certains malades, que les médecines douces ne fassent l'objet d'aucune étude, quand elles ne sont simplement pas sanctionnées par la justice (cf. la fermeture de Nutrivital). Par cette dénonciation financière, les malades discréditent des institutions comme l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) et, plus globalement, l'intégrité du corps médical.

Certains malades établissent aussi un lien entre ces scandales sanitaires, dont beaucoup appartenaient aux maladies environnementales, et la maladie de Lyme qu'ils considèrent comme telle. Par exemple, le forum de discussion MELODIE<sup>223</sup> traite de Lyme à côté des risques alimentaires, des métaux lourds présents dans l'environnement ou des ondes électromagnétiques. Les malades réunis sur ce forum soulignent ainsi les similitudes entre les maladies environnementales et celles que j'ai qualifiées d'écologiques : la multiplicité des causes et de leurs interactions, la nécessité de prendre en charge la santé de manière globale et non compartimentée à l'image des spécialités médicales, leur difficile reconnaissance en tant que malades, l'élaboration de réponses alternatives à leurs maux, etc.

La comparaison avec d'autres pays vient ensuite argumenter la sous-estimation française. Les États-Unis, l'Allemagne et l'Autriche sont particulièrement évoqués car il y existe d'autres tests réputés plus sensibles ainsi que des centres de soin spécialisés dans le Lyme chronique qui sont, pour les malades, une forme de reconnaissance du problème. L'incidence de la maladie y est également bien supérieure, ce qui laisse perplexes les malades : 25 cas pour 100 000 habitants en

<sup>222</sup> pierreetzen, 17.02.2012, « Erreurs sur des tests de la maladie de Lyme, un laboratoire suspendu pour un mois ».

<sup>223</sup> Maladies environnementales, les Options : Détoxification Immunité Génétique. <http://www.forum-melodie.fr/phpBB3/>

Allemagne (avec une augmentation de 31 % entre 2002 et 2003) et 130 pour 100 000 en Autriche (contre 16 /100 000 en France)<sup>224</sup>.

La prévention opérée par les malades se déploie dans plusieurs lieux et objets : à Internet s'ajoutent des événements de sensibilisation ainsi que l'édition d'une brochure informative bien plus distribuée que les documents officiels<sup>225</sup>. Destinée au public, la brochure privilégie le cadrage vectoriel au cadrage médical qui domine sur le forum. Tant que la maladie n'a pas été contractée, c'est en effet au vecteur qu'on affaire les gens et c'est lui qui les préoccupe.

Des thématiques liées au vecteur sont certes abordées dans le forum (mode de vie, aires de répartition, prédateurs naturels), mais en faible proportion par rapport aux autres sujets<sup>226</sup>. Il arrive même qu'elles soient censurées car perçues comme déviantes par rapport aux préoccupations premières des malades, guérir :

*« Je te conseille de garder tes idées anti-chasse et écolo sur les animaux porteurs de tiques pour un autre forum, ce n'est pas ici. Ça risque de polluer les posts. Pense plutôt à te soigner et à comprendre cette maladie, ça sera mieux pour tout le monde »* (Lali, forum).

Cela suggère que l'expression n'est pas entièrement libre sur le forum et que, dans cet espace comme dans d'autres, il existe également des formes de légitimation et d'exclusion. Cela montre aussi que les malades n'ont pas pleinement conscience des ressorts écologiques de la maladie.

Dans la représentation publique de la maladie, le vecteur gagne donc une place qu'il n'a pas dans la représentation pour soi ou entre malades. Pour preuve : l'attracteur visuel de France Lyme est une tique stylisée, peinte en jaune fluorescent.

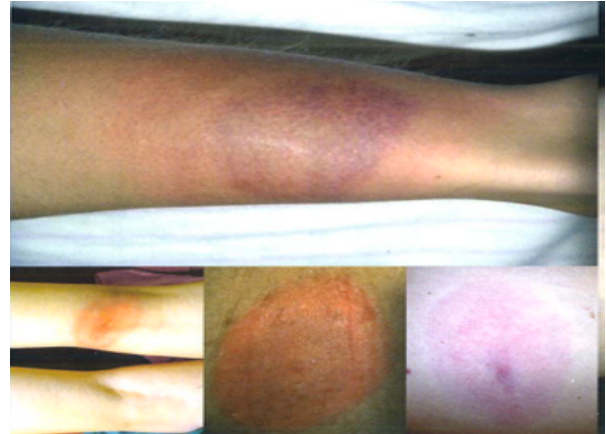
*« L'adversaire, c'est la bactérie en réalité. Mais celui qui vient comme ça d'emblée c'est la tique. Parce qu'en plus (...) la bestiole est quand même assez effrayante (...) Tandis que la représentation de la bactérie, c'est difficile »* (Marie).

Ce choix est tout sauf naïf. Contrairement à la bactérie, le vecteur est directement identifiable, facile à représenter et, comme j'ai pu le constater lors des fêtes de la forêt de Fessevillers, le public est plus intéressé par la tique que par la maladie. En adaptant le cadrage au public, France Lyme fait donc preuve d'habileté sociale et rejoint les préoccupations d'un vaste public qu'elle sait devoir acquérir à sa cause : les usagers de la nature, potentielles futures victimes.

<sup>224</sup> <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=531>

<sup>225</sup> Je l'ai, par exemple, trouvée dans une pharmacie de Grenoble alors que la saisine du Haut Conseil de la santé publique n'a jamais été éditée.

<sup>226</sup> Face aux tiques, la réaction des malades varie. Certains développent une réelle phobie alors que d'autres ne modifient en rien leurs rapports, pourtant fréquents, à la nature. L'hypothèse de l'origine ou du milieu de vie des malades ne semble pas significative : certains malades prétendent ne pas craindre la tique car ils vivent dans la campagne tandis que d'autres la redoutent, malgré des conditions de vie similaires.



**Figure 3.** Images scannées à partir de la brochure éditée et distribuée par France Lyme, *Prévention de la maladie de Lyme et des maladies vectorielles à tiques*. En haut à gauche se trouve le logo de l'association, en haut à droite des érythèmes migrants, en bas une prairie comme exemple de milieu à risque.

### **3.3. Épidémie contre maladie rare : la guerre des portails informatiques**

Les malades positionnent Lyme dans le champ des maladies émergentes. Pour eux, émergence ne rime pas avec rareté mais avec épidémie. Le portail Média-tique s'oppose ainsi au cadrage de la rareté que véhicule ORPHANET, portail des maladies rares et orphelines dont les informations sont jugées parcellaires et obsolètes<sup>227</sup>. Il rejette aussi la responsabilité individuelle prônée par le discours médical et la brochure d'ORPHANET pour mettre l'accent sur la dimension structurelle

---

<sup>227</sup> Pour rappel, une brochure préventive a été réalisée par ORPHANET avec la collaboration de D. Christmann, infectiologue au CHU de Strasbourg qui a présidé la conférence de consensus.

et collective de la maladie.

Au contraire de Média-tique, ORPHANET est institutionnalisé. Coordonné par une unité de recherche de l'INSERM, hébergé dans un hôpital de Paris, il implique quatre autres organisations : Maladies Rares Information Services (ligne téléphonique), l'Alliance Maladies Rares qui fédère les associations, l'Organisation Européenne pour les Maladies Rares (Eurordis) et l'Institut des maladies rares qui coordonne des projets de recherche. Peerbaye et Dagiral (2010) ont montré comment la catégorie des « maladies rares » s'était construite comme un objet-frontière « mis en acte » grâce à la base de données inscrite dans l'infrastructure d'ORPHANET. Par la diversité de ses catégories (recherche d'information, classification des maladies, guides de bonnes pratiques, etc.), cette base de données permet d'articuler des acteurs et des objets hétérogènes. Selon les auteurs, l'hétérogénéité qui compose cet objet-frontière est favorable à sa survie car elle maintient une dialectique entre plusieurs types de praticiens dont la rencontre stimule le questionnement individuel et collectif<sup>228</sup>.

À l'inverse, les opinions qui circulent sur Média-tique émanent exclusivement des malades, présentent une grande convergence et ne rendent pas toujours compte des positions contradictoires. Par exemple, les malades semblent ignorer que la controverse divise tout autant le corps médical américain de même qu'ils occultent ou minimisent l'isolement de Christian. La littérature scientifique n'est ainsi convoquée que de manière partielle pour défendre publiquement une opinion qui trouve sa justification ailleurs<sup>229</sup>. En un sens, les malades agissent donc à l'image des infectiologues du consensus : plutôt que d'élaborer un objet-intermédiaire, à travers lequel se rencontrent et dialoguent les pratiques, ils circonscrivent la création de connaissances dans l'entre-soi<sup>230</sup>. L'ampleur de l'opposition et l'inégalité du rapport de forces entre praticiens entretiennent sans doute ce phénomène. Les malades peinent en effet à trouver des médecins avec qui s'associer. Dans tous les cas, il est probable que cette absence d'espace de dialogue rigidifie les exigences respectives et renforce la controverse.

### **3.4. Travailler entre pairs ou avec des médecins : France Lyme versus Lyme Éthique**

France Lyme et Lyme Éthique promeuvent la reconnaissance du Lyme chronique sans avoir la

---

<sup>228</sup> Dans cet objet-frontière, la littérature scientifique n'est pas la seule forme de savoir et la diversité des informations permet de satisfaire un maximum de personnes. En cela, ORPHANET offrait peut-être un exemple d'écologisation des pratiques.

<sup>229</sup> Le site de France Lyme ne répertorie que les articles qui défendent la thèse de la chronicité et ne reflètent donc pas l'état actuel de la controverse.

<sup>230</sup> Une revendication plus délibérative et discursive a été exprimée par un malade, via les commentaires laissés à la suite d'articles de presse publiés sur Internet. Il demandait l'élaboration d'un jury citoyen, à l'image de celui créé pour évaluer les OGM (Joly, Marris et Hermitte, 2003), pour que soient publiquement débattues l'incertitude et la controverse jusqu'à présent cloisonnées dans les arènes de l'expertise officielle.

même visibilité ni les mêmes stratégies de communication<sup>231</sup>. Par leur organisation et leur publicisation différentes, ces deux associations illustrent l'hétérogénéité du rapport des malades au corps médical, des modalités de production des connaissances pertinentes et de leur reconnaissance. Lyme Éthique est une petite association qui a cherché à établir des liens avec les acteurs institutionnels et à informer le public, mais sans favoriser le dialogue entre malades. Au contraire, France Lyme est peu liée aux acteurs institutionnels, mais très directement au forum dans le sens où les membres du bureau y ont d'abord été très actifs<sup>232</sup>.

Alors que j'entamais cette thèse, hormis quelques courriers adressés aux élus et une présentation au groupe de recherche « Tiques et Maladies à Tiques », France Lyme entretenait peu de contacts avec le monde politique et scientifique<sup>233</sup>. Issus du forum, les membres peinent probablement à passer d'une logique de l'entre-soi, tournée vers la production de connaissances spécialisées et d'un « être ensemble » rassurant, à une logique militante tournée vers la reconnaissance publique. D'autant que les membres, peu nombreux, peuvent s'y investir pour des motifs variés qu'ils n'auront pas forcément explicités, leur statut de malade chronique assurant l'impression d'une forte cohésion.

Depuis la création du portail Média-tiques, l'association a néanmoins pris de l'autonomie par rapport au forum et développé des actions de sensibilisation plus directes qui lui permettent d'aller au contact de la population<sup>234</sup> :

*« Dans le coin, j'essayais de mettre des affiches, de faire passer des plaquettes chez les médecins, mais je n'avais pas de retour, pas de question. Depuis que je me montre, je croise sans arrêt des personnes qui me disent : "je connais untel, il a eu cette maladie, c'est quand même incroyable, on peut avoir des conséquences". Je crois que ça a fait du bien d'être sur le terrain, de sortir de l'ombre d'Internet » (Michèle).*

La publicisation médiatisée par Internet est très efficace mais elle reste sans doute un peu froide pour les usagers qui ne participent pas au forum. Pour cette raison, il semble difficile de faire l'économie du terrain qui offre un degré de publicisation plus « chaud » et plus ouvert, à l'image des Congrès comparativement aux revues. Le terrain permet en effet que s'instaure un jeu de questions/réponses dans lequel l'utilisateur peut exprimer son expérience et obtenir des commentaires adaptés. Quelque chose de commun se crée donc durant ces moments de

<sup>231</sup> Les initiatives se multiplient sans réelle coordination. À titre d'exemple, une nouvelle association a été créée dans les Pyrénées qui réunit une soixantaine de personnes : <http://www.ladepeche.fr/article/2011/07/14/1128108-lannemezan-combattre-et-guerir-de-la-maladie-de-lyme.html>

<sup>232</sup> Michèle a appris à connaître la maladie par le forum. Étant devenue une malade avertie, elle s'y est alors engagée pour répondre aux questions des nouveaux membres et entretenir la chaîne de solidarité qui fonde ces initiatives. Progressivement, elle a réorienté son engagement vers la sensibilisation du public et l'association pour sortir de l'entre-soi qui prévaut sur le forum et entretenir une relation directe avec le public.

<sup>233</sup> Pourtant membre actif du bureau, engagée dans ses actions d'information, Michèle ne connaît pas les lieux de normalisation comme le Haut Conseil de la santé publique, les CNR ou l'InVS.

<sup>234</sup> Publics particulièrement exposés au risque comme les usagers de la forêt : fédérations de chasse, éclaireurs, associations de randonneurs, etc.

sensibilisation directe.

Les événements organisés par France Lyme témoignent également d'une nouvelle capacité à établir des liens vers d'autres partenaires. La presse tout d'abord. À titre d'exemple, France Lyme a parrainé le documentaire réalisé par Adrien Dumont (*Lyme, la grande imitatrice*) et le responsable de la section Haute-Vienne a participé à un reportage réalisé par France 3 Aquitaine, diffusé en mars 2013. Avec les scientifiques ensuite puisqu'un « café Lyme » a été organisé le 29 mai 2013 à Alençon qui associait un médecin généraliste de la région. Plus significatif encore, une journée d'étude sur les maladies à tiques se tiendra le 28 septembre 2013 à Levallois-Perret. Celle-ci est sponsorisée par plusieurs laboratoires de médecines douces<sup>235</sup> auxquels se sont alliés les malades. Enfin, France Lyme s'inscrit dans des mouvements internationaux. En témoigne la manifestation organisée à Lyon, les 10 et 11 mai 2013 dans le cadre du worldwide Lyme Protest<sup>236</sup>, un mouvement de protestation contre « l'ignorance et le déni relatifs à la Borréliose de Lyme » qui réunit trente pays dont la Belgique, la Roumanie, l'Italie, le Canada, les États-Unis, l'Espagne, la Finlande, etc.

Les compétences de mobilisation de France Lyme, entendues comme la capacité à s'associer et à se mouvoir dans plusieurs lieux, ont donc augmenté. Plus structuré, le site renvoie désormais à des partenaires civils internationaux comme l'alliance pour la santé<sup>237</sup> ou le worldwide Lyme Protest, à des partenaires scientifiques (projet de recherche PICRI que j'analyserai dans la troisième partie), politiques (ministère de l'Agriculture dans le cadre de l'année de la forêt qui vise à prévenir les risques encourus par les professionnels).

Créée en 2007, Lyme Éthique adopte une posture bien davantage tournée vers les instances officielles. Son instigatrice, Lydia, reproche à France Lyme un mélange de doléances et d'avis médicaux, registres qu'elle considère distincts, les malades ne pouvant endosser le statut d'expert et donner des conseils qu'elle juge peu avisés. Lydia aurait d'ailleurs voulu que le forum soit encadré par une instance médicale.

La posture « publique » de Lyme Éthique est concordante avec la posture cognitive de sa fondatrice : Lydia s'est engagée dans l'étude et la compréhension de sa maladie par ses propres recherches et avec le corps médical, mais jamais avec d'autres malades. La posture cognitive et publique de Lydia emprunte également à sa pratique professionnelle de journaliste :

*« À partir de là (réaction autoritaire d'un médecin qui n'explique pas), j'ai agi en journaliste et non plus en patiente. Mais je n'étais pas une vraie journaliste puisque j'étais*

<sup>235</sup> Centrum für Vitalität und Prävention, Research Nutritionals, RED laboratories, Energetica natura, nutrinéd.

<sup>236</sup> <https://www.facebook.com/worldwidelymeprotest>

<sup>237</sup> Sur huit personnes, cette association comporte deux médecins dans son comité de pilotage ainsi que, parmi ses membres consultatifs, un membre de l'Observatoire Européen de la Santé et des médecins naturopathes présidents d'associations pour la reconnaissance des médecines non conventionnelles (REFORMED et l'Institut pour la Protection de la Santé Naturelle, deux associations belges).



*malade donc j'étais quand même une patiente ».*

*« Je ne me suis pas retrouvée dans ces méthodes-là. Quand on fait du journalisme, il y a trois mots qui sont importants : check and check and check (...) C'est ce qui me posait problème avec France Lyme ».*

Pour accroître la crédibilité de l'association, Lydia s'est associée à des vétérinaires et des médecins qui lui sont proches, mais ne sont pas spécialistes de la maladie<sup>238</sup>. Leur caution est ainsi plus formelle qu'effective. Ayant rapidement identifié les acteurs institutionnels « puissants » comme le CNR ou l'InVS, Lydia a également interpellé le monde politique et mobilisé son réseau journalistique. Gage de ce positionnement, Merial, gros laboratoire pharmaceutique producteur de répulsifs, a proposé de financer les opérations de communication de Lyme Éthique.

*« Lyme Éthique est une association complètement en dormance. C'est France Lyme maintenant qui prend le dessus »* (Lydia). Au détriment des associations avec les pairs, Lyme Éthique a privilégié les associations plus « institutionnelles » (médecins, vétérinaires, politiciens et firmes comme Merial qui obéissent aux essais contrôlés). Aujourd'hui, France Lyme a pourtant une visibilité bien plus grande et davantage de liens avec des acteurs très variés. L'association est même associée à ses détracteurs via le projet de recherche PICRI (troisième partie, chapitre quatre). Les problèmes de santé de Lydia expliquent certainement la prédominance actuelle de France Lyme. Mais les choix relationnels de l'association y ont également contribué. Tout d'abord, France Lyme a misé sur le forum, donc sur les malades. Le dialogue ainsi proposé a permis d'enrôler de nouveaux membres et de publiciser la cause du Lyme chronique bien plus que le rattachement aux institutions. Ensuite, France Lyme s'est associée avec des acteurs qui, comme elle, interrogent l'évaluation exclusive des thérapeutiques par les essais contrôlés (firmes productrices de médecines douces et associations comme l'Alliance pour la Santé). Par ces choix, France Lyme est restée marginalisée par rapport aux institutions, mais cette marginalisation lui a permis de maintenir une critique radicale du système de validation.

### **3.5. Les firmes pharmaceutiques**

Dans le domaine des tests thérapeutiques, les malades du sida sont parvenus à influencer les pratiques épistémiques de la recherche biomédicale et les techniques thérapeutiques des praticiens (Epstein, 1995). Pour acquérir cette position, les malades activistes n'ont pu se contenter d'attaques politicomédiatiques. Ils ont dû trouver des moyens pour asseoir leur

---

<sup>238</sup> Le président d'honneur est un ami de Lydia. Il est aussi, par hasard, mon médecin traitant et ne semble pas spécialement connaisseur du domaine. Pour preuve, lorsque j'ai pensé avoir contracté la maladie, j'ai exposé les signes cliniques évocateurs et proposé une thérapeutique, qu'il m'a donnée sans discuter, bien que la sérologie soit revenue négative. Il a également refusé que je règle ma consultation, estimant n'avoir réalisé aucun travail.

crédibilité<sup>239</sup> dans le champ de l'expertise et y obtenir une représentation institutionnelle.

Pour mettre au point des traitements, les industries pharmaceutiques avaient besoin de la collaboration des patients. Cette dépendance a permis aux malades de faire valoir leurs obligations et d'infléchir celles des firmes en montrant que les essais contrôlés excluaient certains individus au nom de l'obtention de données « pures ». Ils ont ainsi valorisé une perspective « pragmatique » (qui intègre l'hétérogénéité des groupes) contre une perspective qu'Epstein nomme « fastidious » et qui se focalise sur les groupes homogènes pour éviter les biais et les ambiguïtés. Les essais pragmatiques ne répondaient pas forcément aux questions des firmes, soucieuses du contrôle des variables, mais aidaient par contre les médecins et leurs patients. Les malades activistes se sont aujourd'hui alignés sur la perspective fastidious. Sans trancher clairement entre les deux modèles, leur critique n'a pas été jusqu'à ébranler durablement et profondément la logique des essais contrôlés au profit d'un modèle d'évaluation qui intègre l'incertitude et la diversité des cas.

Il est improbable que les malades de Lyme parviennent à cette association. Les traitements utilisés sont en effet de vieux antibiotiques qui n'intéressent plus les firmes. Quant au vaccin, il se heurte à la diversité du complexe pathogène (nombre d'espèces). Seuls les acaricides et les répulsifs intéressent les firmes comme Merial, largement investie dans la thématique<sup>240</sup>, sans que la collaboration des malades ne soit aucunement nécessaire. Face aux essais contrôlés, les malades de Lyme ne peuvent donc compter que sur la dénonciation d'une logique pharmaceutique motivée par des intérêts financiers et non sanitaires. Logique qu'ils qualifient de « Big pharma », impliquée dans les molécules brevetables uniquement, et que Christian critique également au nom d'une conception différente de l'innovation thérapeutique et de son évaluation. Pour assoir cette critique, les malades de Lyme se sont associés avec des laboratoires de médecines douces qui ne peuvent profiter des avantages que l'obligation des essais contrôlés procure aux firmes pharmaceutiques<sup>241</sup>. Ce faisant, ils ont opté pour une critique bien plus radicale que celle émise par les malades du sida.

### **3.6. Conclusion**

Les associations de malades ont montré deux manières de faire advenir une cause. La première, représentée par Lyme Éthique, s'est associée avec des acteurs officiels sans chercher à

---

<sup>239</sup> Des dimensions proprement cognitives interviennent donc dans le champ des controverses qui ne se résolvent pas que dans les arènes publiques.

<sup>240</sup> Site Internet, embauche de scientifiques spécialistes qui participent au groupe TMT, éditions de cours pour les étudiants vétérinaires, etc.

<sup>241</sup> Les malades ne se sont pas associés aux laboratoires qui conçoivent des kits de diagnostics. Ces initiatives sont portées par des médecins comme Christian et Mathieu qui, à l'inverse, ne s'investissent pas dans les thérapeutiques ni traditionnelles ni alternatives. Cf. chapitre un.

réunir les malades, à les aider dans leurs difficultés, mais plutôt à interpeller l'arène médiatique et politique. La seconde, représentée par France Lyme, a misé sur les malades par l'intermédiaire du forum, ainsi que sur le public par l'intermédiaire d'une brochure et d'évènements de sensibilisation. En investissant de diverses manières les friches laissées par les acteurs officiels (Internet et la prévention), elle a développé une tactique qui lui a ensuite permis de regrouper progressivement les initiatives dans le portail Media-tique. Une véritable stratégie a dès lors pu s'élaborer à partir de ce lieu plus fixe dont témoigne la visibilité croissante de France Lyme et la multiplication de ses relations. L'association s'est également associée avec des experts alternatifs et a maintenu une critique très affirmée du système officiel de validation, des tests comme des médicaments.

#### **4. LA MALADIE DE LYME : UNE PRATIQUE PARTAGÉE PAR LES « BORRÉLIENS » ?**

Dans leur étude sur l'association française des hémophiles (AFH) et l'association des parents d'enfants atteints d'insuffisance en hormone, Barbot et Fillion (2007) identifient dans la dynamique des exclus, celles des minorités et celles des victimes trois formes de mobilisations collectives qui entretiennent avec le monde médical des rapports différents. Les auteurs s'intéressent particulièrement à la posture de victime accusatrice qu'ils ne pensent pas nécessairement liée à la préexistence d'associations de malades. Cette dynamique va de pair avec une mobilisation de l'arène médiatique et judiciaire par laquelle les victimes exigent une réparation. Au nom du principe de précaution, elle suppose que soit reconnu un préjudice lié aux thérapeutiques mises en œuvre par des médecins innovants, mais surtout tout puissants et imprudents. Selon Barbot et Fillion, la dynamique des victimes réinterrogerait le processus de coopération noué avec le clinicien expérimentateur au profit de la modernité thérapeutique qui offrirait aux associations de malades de nouvelles perspectives de participation.

Les malades chroniques critiquent au contraire l'extrême précaution des médecins dont ils exigent davantage de coopération et de prises de risques. Ils s'inscrivent ainsi dans la dynamique des exclus que Barbot et Fillion (2007) associent aux maladies rares. C'est bien parce qu'ils se pensent et se présentent comme exclus, et non réellement victimes (ou alors d'exclusion), que les malades chroniques ne mobilisent pas l'arène judiciaire<sup>242</sup>. S'ils opèrent des rapprochements avec des scandales sanitaires, ce n'est pas en regard d'un responsable (industriel), mais au nom d'une volonté d'économie de la part de l'État contre laquelle il est difficile d'engager des poursuites judiciaires. Comme les malades d'Alzheimer, étudiés par Guichet et Hennion (2009), les malades

---

<sup>242</sup> La mobilisation de l'arène judiciaire est anecdotique. À ma connaissance, seul un malade a intenté un procès contre la sécurité sociale car celle-ci refuse de prendre en charge des tests et soins reçus en Allemagne.

de Lyme font donc partie des « minorités laissées pour compte qui sont devenues des symboles de combat pour une identité autonome ». Ils ne demandent ni coupable (dont la désignation est problématique dans le cas de Lyme) ni réparation, mais la reconnaissance de leur forme chronique, de leur identité de victime.

Les malades chroniques sont également des minorités dans le sens où la majorité des cas se résolvent sans complication. Lyme oscille ainsi entre deux définitions qui sont deux types de maladies et de malades : une maladie répandue, mais bien connue et facile à soigner ; une maladie plus rare, complexe, peut-être plurielle, qui prend une forme chronique et que peinent à faire reconnaître les « borréliens ».

La construction « profane » du sida a reposé sur des groupes déjà constitués dont une grande partie des victimes correspondait à des minorités sociales stigmatisées dans leurs pratiques (homosexuels et toxicomanes). Ces groupes ont d'autant plus vite réagi que leurs pratiques taboues pouvaient engendrer un risque de discrimination identitaire (Epstein, 1995). Dans le cas de Lyme, les publics désignés comme « à risque », voire ceux qui se constituent comme tels<sup>243</sup>, ne font l'objet d'aucune discrimination. Ils sont plutôt valorisés comme usagers de la nature exerçant des activités saines. Enfin et surtout, ils ne développent pas nécessairement une maladie complexe.

Les forestiers syndiqués de l'ONF pourraient se constituer progressivement comme un groupe à risque impliqué dans la polémique. Le numéro spécial qu'*Unité forestière* consacre à Lyme témoigne en effet d'une mobilisation croissante du personnel de l'ONF pour la reconnaissance de la forme chronique<sup>244</sup>. L'édito précise la gravité des symptômes et la revue en répertorie pas moins de trente-et-un. Elle souligne ainsi le caractère protéiforme de la maladie et sa confusion probable avec d'autres pathologies. Sont également relevés la méconnaissance des médecins et les limites des tests<sup>245</sup>. Très invalidants dans le cadre professionnel, la gravité des symptômes serait sous-estimée par la direction qui ne prend pas non plus suffisamment de mesures préventives. Ce numéro spécial revient également sur la fermeture des laboratoires Schaller et Nutrivital, qu'il explique par les intérêts financiers des firmes de médicaments allopathiques et des assurances maladies. La dénonciation économique des forestiers syndiqués de l'ONF rencontre donc celle des malades. Enfin, des témoignages en faveur des médecines douces, de la reconnaissance des formes chroniques et de la nécessité de réviser le consensus sont reproduits en fin de revue.

Les malades ne peuvent pas davantage être assimilés aux groupes circonstanciels que Vilain et

---

<sup>243</sup> Les écologues qui ne travaillent pas directement sur les tiques tendent à se constituer en groupe à risque, de même que les entomologistes, les associations de randonneurs, les chasseurs, etc. Cf. pp. 255 – 257.

<sup>244</sup> Revue du Snupfen (Syndicat national unité des personnels des forêts et de l'espace naturel), n°285, août 2012, dont le numéro est intitulé « Petit guide non-exhaustif de la maladie de Lyme », 21 pages.

<sup>245</sup> Il renvoie au Professeur Burrascano et à sa méthode diagnostique : dès lors que le patient présente quinze symptômes sur les quarante-six qu'il a identifiés, il faut envisager Lyme. Ce médecin américain est reconnu des malades et de Christian, donc opposé au consensus.

Lemieux (1998) définissent comme : « un groupe revendicatif né de circonstances douloureuses totalement imprévues, au sein duquel les personnes fondent leur action politique sur la relation instituée par ces circonstances, sans que cette relation soit supplantée par l'appartenance à d'autres groupes ». Les auteurs attribuent à l'émergence de ces groupes un nouveau registre de l'action collective dans lequel une sociabilité a posteriori se noue sur base de la seule souffrance partagée<sup>246</sup>.

Les malades qui se pensent chroniques ne partagent en effet aucun autre point commun que la forme de leur maladie et la souffrance qu'elle engendre. Contrairement aux cas étudiés par Vilain et Lemieux, un incendie dans un cinéma et des gaz toxiques libérés dans des thermes, les victimes de Lyme n'ont cependant pas vécu un drame commun, au même moment et au même endroit. Leur préjudice physique est par ailleurs questionné et il n'y a pas de responsable à désigner. En d'autres termes, alors que les groupes circonstanciels existent dès l'incident, sont constitués par lui, les malades de Lyme doivent accéder à des documents publics comme le forum ou les articles de presse pour réaliser que leur expérience est partagée. Leur regroupement est donc moins évident que celui des groupes circonstanciels, tout comme la reconnaissance de leur préjudice.

Plus qu'une circonstance partagée, que pourrait venir éclairer une responsabilité et qu'une réparation atténuerait, les malades de Lyme partagent une souffrance non reconnue, reléguée dans ce qui ne compte pas pour la médecine moderne. Eu égard au polymorphisme des symptômes, donc des vécus, ils partagent également le scepticisme d'une grande partie du monde médical. Diversifiée, controversée et peur admise, la forme chronique apparaît dès lors comme le seul élément qui fonde l'identité des groupes. Lorsqu'il compare Lyme au VIH, Esptein (1995) relève d'ailleurs cette différence<sup>247</sup>.

Des divergences se manifestent néanmoins entre malades qui m'obligent à ne pas les considérer comme un groupe de praticiens parfaitement homogène. En effet, si les obligations, les exigences et les hésitations se ressemblent quant au contenu, elles présentent des divergences de forme. Certains patients construisent des savoirs entre pairs alors que d'autres dénigrent ce processus. Certains jugent pertinent de s'associer avec les acteurs institutionnels pour faire reconnaître leurs hésitations alors que d'autres choisissent d'exprimer leurs exigences de manière plus frontale et privilégient des alliances contestataires.

Les parcours de Lydia, Marie et Michèle pourrait suggérer que la culture professionnelle des membres influence la manière dont ils s'engagent dans une cause et expriment leurs

---

<sup>246</sup> « Bien que profondément singulière, irréductible à toute généralisation, vécue dans l'intimité de l'espace privé, la souffrance devient ainsi le fondement d'une équivalence entre les personnes, la référence fondatrice d'un nouveau lien politique » (Vilain et Lemieux, 1998).

<sup>247</sup> Il reconnaît également dans Lyme un nouveau cas emblématique de malades contestant l'autorité médicale et revendiquant davantage de collaboration.

revendications<sup>248</sup>. Cela tendrait à montrer qu'au sein des individus, plusieurs pratiques cohabitent et s'influencent respectivement. Cette remarque n'étant fondée que sur trois cas, elle demanderait cependant de bien plus amples investigations.

## **5. CONCLUSION : LE CADRAGE MÉDICAL ENTRE HÉSITATIONS ET CLÔTURES**

Les praticiens étudiés dans cette sous-partie ont montré des obligations différentes sur lesquelles il s'agit de revenir. Comme le dit Stengers, les obligations sont « l'âme » de la pratique, elles lui sont indispensables tandis que les exigences ne sont qu'une conséquence non nécessaire. De l'analyse des praticiens est ressortie une hétérogénéité insoupçonnée qui m'amène à penser qu'il n'y a pas une seule pratique infectiologique mais au minimum trois, tout comme il n'y a pas qu'un seul type de malade chronique.

En mobilisant largement les tests, la pratique infectiologique produit une maladie aussi régulière que le malade. Lyme y est d'ailleurs définie comme une maladie infectieuse bien connue, qui suscite peu voire pas d'hésitation. Évalué par rapport à la moyenne inscrite dans les tests, le patient est produit comme un objet : il doit répondre à une technique qui est le cœur de la pratique infectiologique. Les médecins qui fondent leur jugement sur les tests autant que sur leurs observations produisent le malade comme un vivant collectif, une entité. Une forme de variabilité est admise, ils enrichissent leur connaissance de la maladie au contact des malades et Lyme suscite quelques hésitations. Ces infectiologues prescrivent néanmoins des traitements codifiés et ne remettent pas en question la valeur des tests. Enfin, certaines infectiologues produisent une maladie singulière qui répond à la variabilité des individus envisagés comme des êtres. De plus nombreux critères sont considérés sans qu'il soit évident de savoir lequel prédomine ni comment mesurer leurs interactions. Des thérapeutiques adaptées répondent à cette variabilité qui suscite de nombreuses hésitations et exige un surcroît d'investigation ainsi qu'une autre forme d'évaluation, plus synthétique que la logique analytique des tests. Ces infectiologues tendent à produire une diversité de malades et de maladies via la notion de co-infection et de terrain, notamment.

Quant aux malades qui se pensent atteints d'une forme chronique et se mobilisent sur Internet, j'ai montré qu'ils avaient bien les mêmes hésitations mais qu'ils ne s'adressaient pas pour autant à la maladie sur le même mode. Certains privilégient les relations avec les pairs là où d'autres jugent l'association avec le corps médical plus fiable. Les membres de France Lyme, du réseau et du forum tendent néanmoins à constituer une nouvelle catégorie de malades revendicatifs. Réunis par leur seule expérience de la maladie et la non-reconnaissance des médecins, ces malades ont

---

<sup>248</sup> Marie envisage de développer une activité de psychologue clinicienne orientée sur le vécu difficile de la maladie et ses séquelles psychologiques (phobies de la nature, incertitude quant à la guérison, etc.). Michèle a prolongé son souci des autres, exprimé lorsqu'elle était famille d'accueil, en s'investissant d'abord dans le forum puis dans des actions de sensibilisation directe

partagé leur vécu et se sont constitués en groupe de praticiens via Internet. Leurs revendications restent alternatives dans le sens où ces malades ne s'associent qu'avec des praticiens marginalisés, médecins ou producteurs de médecines douces. Ils ont aussi tendance à dépeindre une maladie environnementale, faite de causes multiples et difficiles à hiérarchiser.

Les malades comme les infectiologues relèguent toutefois certaines hésitations dans l'ordre des résidus. Par exemple, là où de nombreux infectiologues occultent la variabilité du terrain corporel, les malades du forum refusent l'hypothèse d'autres diagnostics comme la question des causes écologiques de la maladie. En clôturant ces questionnements, ils affirment le territoire de leur pratique, en délimitent les membres et les obligations légitimes. Tout ne peut donc être intégré dans une pratique et l'appartenance des membres se construit par exclusion autant que par intégration. Ces clôtures s'opèrent via la normalisation, l'établissement de procédures dont témoignent la conférence de consensus, les tests sérologiques mais aussi le forum. Pour préserver l'apprentissage, entendu comme la possibilité que surgissent d'une relation des hésitations nouvelles, ces processus de normalisation doivent être compensés par des processus inverses qui assurent une dynamique d'interrogation et la possibilité d'une redéfinition collective de la pratique. Dès lors que tout a été normalisé, le lien aux vivants comme aux pairs tend en effet à disparaître derrière la procédure et à occulter, ce faisant, la possibilité que surgisse du nouveau.

Enfin, en dehors de la consultation, il n'existe aucun espace de discussion entre les malades et les infectiologues. Y compris au sein des infectiologues, ces espaces sont limités puisque les partisans du Lyme chronique ont été évincés de la conférence de consensus tout comme ils sont en partie boycottés des congrès médicaux. Ainsi, la conférence de consensus n'a pas été élaborée pour mettre en exergue les dissensions mais plutôt pour les gommer. Les malades sont plus enclins à s'associer aux médecins mais la plupart d'entre eux refusent. L'inexistence d'un espace partagé dans lesquels se rencontrent les positions divergences accentue les tensions et rigidifie les positions antagonistes des praticiens qui s'élaborent dans des espaces nettement distincts.

## **SOUS PARTIE 2**

# **La tique comme cadre d'analyse**

J'ai consacré les deux premiers chapitres de cette partie aux infectiologues et aux malades, praticiens tournés vers le pathogène et les symptômes qu'il provoque. Les deux chapitres suivants sont consacrés aux praticiens dont l'objet d'étude est la tique. En effet, l'historique a montré que la maladie de Lyme se construisait en considérant successivement différentes entités. Après avoir porté sur le pathogène, pour répondre aux problèmes cliniques, l'attention a glissé vers la tique dans une optique plus préventive. Les réservoirs ont pris de l'importance, mais pas autant que le vecteur. Il fallait donc en priorité rendre justice à la tique et aux praticiens qu'elle oblige, sous un mode cependant différent.

Je commencerai par m'intéresser aux entomologistes médicaux, pionniers dans l'étude des tiques et de leurs maladies, du vecteur en d'autres termes. Si certains ont reçu une formation médicale, ils n'ont pas pratiqué en tant que médecins et leur pratique se rattache davantage à la biologie et à l'histoire naturelle qu'à la clinique. Le dernier chapitre sera consacré aux écologues généticiens des populations qui envisagent l'évolution des tiques en tant que populations parasites d'hôtes sauvages. Ces praticiens prêtent moins d'attention aux pathogènes, mais davantage aux hôtes, et là où les entomologistes se fondaient sur la morphologie, ils recourent aux méthodes génétiques. Je les ai choisis pour leur implication récente dans la problématique mais aussi leur force de proposition, elle-même liée à leur mobilité et à leur présence dans plusieurs lieux, scientifiques et politiques, où se définit la maladie.





## **CHAPITRE 3. Les ticologues, pionniers du vecteur**

Entomologistes médicaux, acarologues et ticologues sont les titres que s'attribuent les acteurs traités dans ce chapitre et que leur octroient les autres praticiens qui s'intéressent aux tiques. Chacun de ces termes affirme l'influence du vivant étudié sur la constitution des pratiques. Pour ma part, j'adopterai celui de ticologue car, plus qu'aux insectes (entomologie) ou aux acariens en général (acarologie), c'est précisément aux tiques que s'intéressent Bruno Gilot et Claudine, les deux acteurs traités essentiellement dans ce chapitre. L'usage restreint du terme reflète la très petite taille de ce groupe de praticiens qui a aussi une dimension temporelle : Gilot et Claudine ont commencé à travailler sur *Ixodes ricinus* au cours des années 1980, à une époque où personne ne s'intéressait à ce vecteur. Ticologue est donc aussi un titre de pionniers.

Aussi réduit soit-il, ce groupe de praticiens n'en est pas moins relié à d'autres selon des frontières parfois très minces. Il s'agira donc de réfléchir aux obligations induites par le fait « d'être un ticologue » et de voir en quoi elles se distinguent des obligations d'autres praticiens s'intéressant aux tiques, les parasitologues notamment. Ancrés dans l'histoire naturelle, accordant aux critères morphologiques et au terrain une place capitale, ces ticologues ne perdent jamais de vue l'impact sanitaire des tiques. De ce versant obligation je déduirai la qualification qu'ils donnent de la maladie : un problème sanitaire émergent, rural et méconnu des médecins. Il s'agira ensuite de voir dans quels lieux les ticologues construisent et défendent leur pratique, mais aussi comment ils se démarquent d'autres praticiens revendiquant aujourd'hui les tiques pour obligation. Je conclurai donc ce chapitre en abordant les exigences exprimées par les ticologues

dont les pratiques tendent à se perdre faute de successeur formé par leurs soins.

## **1. EN FRANCE, QUI EST SPÉCIALISTE DES TIQUES ?**

### **1.1. Deux « ticologues »**

Lorsque j'ai commencé l'enquête, les acteurs, toutes disciplines confondues, m'ont indiqué Claudine comme LA spécialiste française des tiques de l'hémisphère nord, *Ixodes ricinus* en tête. Bruno Gilot, médecin formé à l'entomologie médicale et à la parasitologie, m'a également été indiqué comme spécialiste d'*Ixodes ricinus*. Les praticiens qualifiaient Gilot et Claudine d'entomologistes médicaux « ticologues ». Bien que ces divers enquêtés travaillent sur la même tique, ils ne se reconnaissaient pas ces titres. Ils s'accordaient également pour dire que ces deux ticologues n'avaient pas d'équivalent actuel, leur poste n'ayant pas été remplacé : « *Les tiques dures*<sup>249</sup> *en France, il n'y a pas vraiment d'entomologistes ni d'experts* » (Philippe). En retour, Claudine ne reconnaissait pas en eux des collègues, titre qu'elle n'accorde qu'à Gilot, Morel (vétérinaire qui a assuré sa formation) et Lise Guern, parasitologue ticologue avec qui elle avait cependant moins de contacts puisque celle-ci travaille en Suisse.

Le questionnaire des collections du Muséum national d'Histoire naturelle m'a confirmé qu'il n'existait plus de spécialiste des tiques au sein de l'institution et m'a renvoyée vers des chercheurs du Cirad comme Laurence Vial que j'ai eu l'occasion de rencontrer au groupe Tiques et Maladies à Tiques. La Société Française de Parasitologie ne comporte pas davantage de spécialistes des tiques, ce que son Président Honoraire déplore eu égard « *au contexte de changement global marqué par l'arrivée d'espèces invasives, l'expansion géographique d'espèces autochtones et la transmission vectorielle de nouveaux pathogènes* ». Il m'a recommandé Claudine et m'a cité trois pôles où j'ai mené des entretiens : l'équipe de Strasbourg où travaille Nathalie, pharmacienne parasitologue ; l'équipe de Didier Raoult à Marseille où travaille Philippe, infectiologue formé à l'entomologie médicale par Claudine et qui se consacre aux tiques exotiques, présentes dans le sud de la France ; l'équipe de Lise Guern, parasitologue suisse qui s'est spécialisée sur *Ixodes ricinus* et dont les compétences sont largement reconnues par Claudine, le groupe TMT et les médecins du consensus<sup>250</sup>. Enfin, me renvoyant vers Claudine, le président de la société entomologique de France m'a confirmé qu'il n'y avait pas de spécialistes des tiques dans l'institution.

J'ai rencontré les acteurs recommandés ainsi que trois autres parasitologues qui travaillent ou

<sup>249</sup> Dont fait partie *Ixodes ricinus*. Ces tiques ont un tégument dur (une enveloppe externe), par opposition à celui des tiques molles.

<sup>250</sup> Elle participe à la 13<sup>ème</sup> conférence de consensus organisée à Boston par l'IDSA.

ont travaillé sur les tiques : Monique (BioEpar), vétérinaire pionnière dans la thématique Babesia, qui a connu Gilot et Claudine ; Albert, vétérinaire qui travaille dans le même laboratoire et Sarah qui a suivi le cours d'entomologie médicale donné par Claudine à Pasteur (en même temps que Philippe). Sarah a travaillé dans le laboratoire BioEpar où elle a mis au point un système de gorgement artificiel des tiques, unique en France. Elle travaille maintenant au laboratoire Bipar rattaché à Alfort et se concentre sur deux maladies transmises par *Ixodes ricinus* : Lyme et *Bartonella*. Sarah se qualifie de parasitologue formée à l'entomologie médicale.

La spécificité des pratiques de Gilot et Claudine tient à trois traits qu'eux seuls articulaient, en France du moins. Tout d'abord, Gilot et Claudine ont travaillé sur les tiques françaises appartenant à la famille des *Ixodidae* (dites également « tiques dures »), *Ixodes ricinus* en tête. Ensuite, ils se sont intéressés aux tiques en tant que vecteurs, c'est-à-dire véhicules de pathogènes. Enfin, pour s'adresser aux tiques dures, Gilot et Claudine ont mobilisé des connaissances systématiques, mais également des savoirs et des façons de connaître ancrées dans une fréquentation assidue du terrain. Aujourd'hui, l'approche systématique des tiques périclité au profit des approches moléculaires. La fréquentation du terrain, par contre, n'est pas aussi menacée. En combinant ces trois traits, Gilot et Claudine ont quasiment inventé une pratique, inspirée des ticologues du sud mais néanmoins adaptée à leur vivant d'étude.

Ticologues spécialistes d'*Ixodes ricinus*, Claudine et B. Gilot se sont également posés en pionniers d'une nouvelle problématique sanitaire : les maladies humaines transmises par une tique du Nord. Jusqu'à ce que les premiers cas d'encéphalite à tiques soient détectés en Alsace et que, peu après, la maladie de Lyme soit mise en évidence aux États-Unis, *Ixodes ricinus* était en effet perçu, en France, comme un vecteur de maladies animales plutôt marginales (babésioses, etc.). Son rôle pathologique étant méconnu, aucun entomologiste français ne l'étudiait, l'essentiel des recherches étant réservé aux tiques du Sud et à leurs maladies. La découverte de ces maladies a donc encouragé la formation de spécialistes capables de répondre aux questions que se posaient l'InVS, l'INSERM et l'OMS. En cela, les pratiques des ticologues ont directement été motivées par un besoin politique et un objectif de santé publique.

Gilot étant décédé et Claudine retraitée, on peut penser que la communauté des ticologues voués à *Ixodes ricinus* a aujourd'hui disparu. En effet, s'il existe des praticiens obligés par la tique, jamais ils n'articulent les trois traits précités. L'analyse des ticologues me donnera donc l'occasion de réfléchir à la disparition d'une pratique pionnière, à la manière dont le vivent ses derniers représentants et à la relève assurée par les écologues généticiens des populations (chapitre suivant) qui se sont en même temps inspirés et différenciés des travaux pionniers réalisés par les ticologues.

### Bruno Gilot

Originaire de l'Isère, Bruno Gilot (1934 – 2000) s'est d'abord formé aux lettres classiques à Montpellier avant d'obtenir, en 1968, son doctorat de médecine à la Faculté de Grenoble. En 1969, il a monté un service de parasitologie au CHR de Grenoble. À cette époque, il exerçait encore une activité clinique qui le poussait à approfondir l'aspect épidémiologique des maladies. Lorsqu'il a intégré l'INSERM en 1972, B. Gilot a définitivement opté pour un thème de recherche : les maladies liées aux vecteurs. Il a alors entamé une thèse sur la transmission des maladies à tiques dans les Alpes françaises et leur arrière-pays qu'il a achevé en 1985.

Engagé au laboratoire de biologie végétale de l'université scientifique et médicale de Grenoble (qui deviendra le LECA), Bruno Gilot a bénéficié du travail de cartographie des massifs forestiers initié par le Professeur Ozenda à une échelle très fine : 200 000<sup>ème</sup> et parfois plus précis. En collaboration avec les membres du laboratoire, dont Bernard, écologue que j'ai rencontré, il y a réalisé des travaux d'éco-épidémiologie sur plusieurs maladies vectorielles à impact humain : la leishmaniose<sup>251</sup>, l'échinococcose alvéolaire<sup>252</sup>, les arboviroses comme l'encéphalite à tiques, la fièvre boutonneuse méditerranéenne ainsi que la maladie de Lyme. Menés en interdisciplinarité, ces travaux témoignaient d'un souci prophylactique<sup>253</sup> marqué. Rattaché finalement à l'unité des rickettsies de la Faculté de médecine de Marseille dirigée par Didier Raoult, Gilot a continué son travail sur la répartition des *Ixodes ricinus* en France.

Gilot est décédé accidentellement en 2000. N'ayant pu le rencontrer, j'ai tenté d'appréhender ses pratiques à partir des entretiens réalisés avec des praticiens qui l'ont fréquenté : Bernard (LECA) et Claudine qui le considérait comme son plus proche collègue. J'ai également utilisé sa bibliographie, notamment sept articles rédigés de 1990 à 1995 et publiés dans des revues spécialisées telles que *Acarologia* ou *Parasites*. Beaucoup ont été réalisés en collaboration avec des parasitologues de Rennes : Brigitte Degaillh, médecin encore impliquée dans la thématique par le groupe TMT notamment, et Claude Guiguen, Professeur de parasitologie à Rennes qui a formé Karen, écologue généticienne des populations dont je parlerai dans le chapitre suivant.

<sup>251</sup> Maladie transmise par des phlébotomes (insecte de l'ordre des diptères) dont les symptômes, chroniques, sont de nature cutanée et/ou viscérale.

<sup>252</sup> Maladie parasitaire qui endommage le foie et dont les deux réservoirs sont les micro-mammifères et le renard.

<sup>253</sup> Dont le souci est de prévenir l'apparition, la propagation ou l'aggravation d'une maladie.

## 1.2. ... et quelques parasitologues

Un point sur ce que recouvre la parasitologie s'impose avant d'envisager plus avant les obligations des ticologues. Gilot et Claudine ont en effet fréquenté plusieurs parasitologues spécialistes de tiques (exotiques pour l'essentiel) et se sont inspirés de leurs travaux. Doby notamment, qui a montré que Lyme circulait dans l'Ouest de la France et a inspiré les études de Claudine. Beaucornu également, parasitologue spécialiste des puces qui s'est aussi intéressé aux tiques. Les pratiques de ces parasitologues sont si proches de celles des entomologistes médicaux ticologues qu'à peu de chose près, je pourrais les penser identiques.

Le terme « parasitologie » est ambivalent en raison de la dualité de son objet. Le parasite peut en effet désigner deux types de vivants : soit un pathogène donc un endoparasite comme celui du paludisme ou des babésioses, soit un exoparasite comme les poux, la galle, les tiques, etc. La tique est particulièrement intéressante à cet égard puisqu'elle à la fois un parasite pour les mammifères et un hôte pour les pathogènes donc un parasite potentiellement parasité.

Si le chercheur s'intéresse au portage d'endoparasites par un exoparasite, il s'intéresse alors au vecteur et à la transmission vectorielle donc à la tique parasitée. La plupart des parasitologues que j'ai rencontrés, dont j'ai entendu parler ou lu les travaux, ne s'intéressaient pas aux vecteurs mais à l'interaction entre le parasite (endo et exo) et ses hôtes (faune sauvage, domestique et humains) donc à la tique en tant que parasite. Ainsi, pionnière dans la problématique *Babesia divergens*, Monique (BioEpar) s'est intéressée à *Ixodes ricinus* en tant que parasite des bovins. Plus encore, elle a travaillé sur les *Babesia* (endoparasites) en lien avec leurs hôtes sauvages (chevreuils, etc.) et domestiques (bovins). À l'inverse, Claudine et Gilot n'ont jamais cherché à identifier précisément les liens entre la tique et ses hôtes.

Travailler sur un endoparasite ou un exoparasite implique des méthodes différentes. Les techniques issues de la microbiologie sont nécessaires à l'étude des premiers. L'objectif des parasitologues est alors d'identifier le pathogène, ses interactions avec l'hôte (homme ou animal) et de développer des solutions cliniques. Laurence Malandrin, qui travaille dans le laboratoire BioEpar, représente cette pratique de même qu'Hubert Ferté<sup>254</sup>, parasitologue de la faune sauvage : « Laurence est plutôt sur l'interaction parasite/globule rouge, l'un des enjeux étant de trouver de nouvelles cibles de traitement pour *Babesia* ».

Les parasitologues qui étudient les tiques (exoparasites) peuvent également recourir à l'expérimentation de laboratoire. Leur objectif est alors de concevoir des molécules susceptibles

---

<sup>254</sup> « Le meilleur parasitologue de la faune sauvage actuellement, en France, c'est un pharmacien. C'est Hubert Ferté à Reims. Ce sont des gens qui sont issus de la médecine humaine. C'est un seul monde. Tout comme la société française de microbiologie (...) Il va se spécialiser sur une (insistance) espèce sur laquelle il va développer le diagnostic, le traitement, éventuellement rechercher de nouvelles cibles de traitement » (Suzanne).

de tuer ou repousser la tique, des acaricides ou des répulsifs<sup>255</sup>. Ainsi, Nathalie, maître de conférence en parasitologie à la faculté de pharmacie de Strasbourg, a participé à une conférence de consensus relative à l'usage de répulsifs contre les tiques ainsi qu'à une recommandation commandée par l'InVS et destinée à la protection individuelle. Des élevages de tiques sont nécessaires pour mener ces tests.

Certains praticiens se positionnent entre la parasitologie et l'entomologie médicale (Sarah et Nathalie). Leurs pratiques diffèrent cependant de celles des ticologues car ils utilisent des techniques de biologie moléculaire et des élevages de tiques, à visée expérimentale, peu développés au début des années 1980 et 1990. Ces praticiens posent leurs questions dans le cadre du laboratoire car ce sont les interactions moléculaires entre le vecteur, le pathogène et les hôtes qui les intéressent. À partir d'elles, ils expliquent et comprennent les mécanismes de transmission vectorielle. Dans cette optique, la récalcitrance des tiques aux méthodes expérimentales (élevage) est perçue comme un problème, un frein pour conduire des recherches sur leur transmission vectorielle :

*« C'est très, très fastidieux un élevage de tiques. On se casse souvent les dents. Ce n'est pas un élevage de moustiques. À titre d'exemple, un moustique pond un oeuf, en quinze jours vous avez un adulte ! Pour les tiques c'est pratiquement trois ans (...) C'est pour ça qu'on n'est peut-être pas si nombreux à travailler dessus » (Nathalie).*

Enfin, certains parasitologues privilégient l'étude de la tique dans le milieu naturel, là où elle rencontre ses hôtes. J'en ai rencontré deux, Albert (BioEpar) et Benoît (CERSP) : *« Ce qui m'intéresse, c'est savoir où la rechercher, où est-elle présente en densité. Expliquer son absence, sa présence et les densités de tiques rencontrées (...) Les bestioles microscopiques ou détectées uniquement par PCR, c'est un peu virtuel pour moi. Je préfère voir physiquement une bestiole plus grande, c'est plus sympa »* (Albert). Leur attrait pour les mœurs de la tique, ses milieux de prédilection et son identification rapproche ces chercheurs des ticologues. Néanmoins, ils ne relient pas la présence des tiques à celles de pathogènes mais d'hôtes, raison pour laquelle je ne peux considérer qu'ils partagent les mêmes pratiques que les ticologues.

## **2. IDENTIFIER ET TROUVER LES VECTEURS, ENTRE SANTÉ PUBLIQUE ET MÉTIS**

C'est la tique en tant que vecteur de maladies qui oblige Claudine et Gilot. En particulier, *Ixodes ricinus*, vecteur de plusieurs maladies circulant en France. Pour s'intéresser au vecteur, Gilot et Claudine ont développé deux compétences que leur reconnaissent les acteurs et que

---

<sup>255</sup> *« Je ne suis pas parasitologue donc je n'ai pas les compétences sur quelle molécule est active contre tel type de bête »* (Suzanne).

certaines tentent d'acquérir : l'identification des tiques à partir de critères morphologiques ainsi que leur aptitude à récolter les tiques, ce qui suppose notamment de savoir où elles se trouvent. Localiser des tiques dans le milieu est bien le cœur des obligations des ticologues car c'est à partir de cette pratique qu'ils pourront répondre à leurs questions épidémiologiques et systématiques. Cette aptitude s'acquiert par la récolte de tiques, véritable chasse rusée qui emprunte largement à la *métis* (Detienne et Vernant, 1974).

Pour répondre à leurs obligations, les ticologues jugent nécessaire de réaliser l'ensemble du travail, de la récolte en passant par l'identification des tiques et la recherche des pathogènes qu'elles portent : « *Gilot avait aussi cette envie d'approfondir les choses, de déterminer les tiques (...) Il avait cette honnêteté de dire : "je vais déterminer mon matériel et je vais faire la totalité du travail"* » (Claudine). Ce rapport au travail, qui commence sur le terrain et se termine en laboratoire, a été décrit par Roth et Bowen (2001) pour préciser les processus d'apprentissage qui caractérisent les écologues de terrain. En ne déléguant pas les tâches, Gilot et Claudine développent des connaissances holistes qui leur permettent de comprendre les tiques dans leurs relations avec les autres éléments du milieu, abiotique et biotique. « *L'essentiel des récoltes se fait quand même souvent par l'intermédiaire des étudiants* » (Albert). Aujourd'hui, alors même qu'ils valorisent les savoirs issus du terrain, s'intéressent à la tique et à son identification, les parasitologues ne suivent plus ce précepte à la lettre, bien qu'ils réalisent encore des récoltes.

## **2.1. Une pratique centrée sur les tiques dures**

Claudine a réalisé ses études d'entomologie puis d'entomologie médicale à l'Institut Pasteur<sup>256</sup>. Elle y a ensuite été engagée pour approfondir la connaissance d'*Ixodes ricinus* en tant que vecteur de l'encéphalite et de Lyme : « *J'étais entomologiste médicale. Je commençais. Ce problème d'entomologie ou un autre, c'était l'entomologie médicale qui m'intéressait* » (Claudine). Pour développer ses compétences de ticologue, elle a bénéficié du réseau qui existait à Pasteur autour des vecteurs (insectes et acariens) et de leurs maladies. En particulier, elle cite la collection de tiques constituée à l'étranger par Colas-Belcour<sup>257</sup> mais aussi les contacts noués avec Aeschlimann, entomologiste suisse, spécialiste des acariens et proche de Burgdorfer, entomologiste qui a découvert la bactérie de Lyme dans l'intestin des tiques. Par ce dernier, Claudine a rencontré Lise Guern, parasitologue qui a travaillé sur les trois maladies phares que transmet *Ixodes ricinus* : l'encéphalite à tiques, Lyme et *Babesia divergens*. Claudine cite

<sup>256</sup> Et, plus largement, pour poursuivre le travail entamé par trois éminents entomologistes médicaux pasteuriens : Paul Grenier (entomologiste médical, chef du service d'entomologie de Pasteur à partir de 1958), Jacques Colas-Belcour et Constantin Toumanoff. D'autant que les premiers cas de Lyme ont été diagnostiqués à Pasteur.

<sup>257</sup> Entomologiste qui a travaillé sur les phlébotomes, les glossines, *Aedes geniculatus* et *Ixodes lunatus*. Directeur de laboratoire à l'Institut Pasteur dès 1931, il a travaillé également au Maroc (1894 – 1975).



également Constantin Toumanoff<sup>258</sup>, entomologiste qui a ciblé son intérêt sur les abeilles et les moustiques, ainsi que le Professeur Morel, vétérinaire spécialiste des tiques qu'elle reconnaît comme son maître à penser.

« Clémence : *Donc, à cette époque-là, vous pouviez circonscrire, en France les acarologues qui travaillaient sur les tiques ?*

Claudine : *Ah bhè c'était vite circonscrit ! Il y avait Morel, Gilot et moi (...) Même en 1970 je crois que Gilot n'y était pas parce que Gilot a travaillé sur beaucoup d'autres vecteurs avant d'arriver aux tiques. En 1970, il y a Morel et moi (...) Alors, à l'IRD, il y a des gens qui connaissent bien les tiques d'outre-mer ».*

Claudine reconnaît aux personnes précitées le statut d'entomologistes médicaux ticologues mais ne considère comme ses véritables collègues que Morel et Gilot, en France du moins<sup>259</sup>. Ces trois chercheurs sont unis par un type de vivant – les tiques dures, nordiques, vectrices de maladies humaines – qui établit une différence avec les chercheurs précédents dont les approches sont pourtant similaires : l'identification morphologique, l'usage et la constitution de collections, le travail de terrain avec une perspective naturaliste, etc.

Au niveau international, les spécialistes des tiques semblaient tout aussi circonscrits qu'en France<sup>260</sup>. Ils se rattachaient d'abord à la communauté des acarologues<sup>261</sup>. Selon Claudine, trois à cinq ans étaient nécessaires pour intégrer cette communauté, c'est-à-dire obtenir des compétences sur l'identification des acariens, leurs mœurs, leurs milieux, etc. Se nouaient dans ces sociétés savantes des relations d'autant plus intimes que les praticiens s'intéressaient au même acarien. C'est donc bien un type de vecteur particulier qui oblige les ticologues. Les connaissances toujours plus précises qu'ils en retirent font de lui un expert, mais un expert dont les savoirs sont liés à une entité, et non aisément transposables. Ce lien à un vecteur singulier explique également la taille réduite de leur groupe de praticiens.

---

<sup>258</sup> 1903 (Saint-Petersbourg) – 1967 (Paris). Médecin biologiste d'origine russe, il a acquis la nationalité française en 1933. De 1930 à 1946, il a dirigé le laboratoire d'entomologie médicale de l'Institut Pasteur d'Indochine où il a participé à la lutte contre le paludisme, ce qu'il fera également en Corse en 1947 ainsi qu'en Guinée française entre 1956 et 1958.

<sup>259</sup> Durant l'entretien, elle évoque leur mémoire avec émotion, tout comme dans la notice bibliographique qu'elle leur consacre dans *Les tiques. Identification, biologie, importance médicale et vétérinaire* (2007), véritable bible du ticologue.

<sup>260</sup> Je n'ai pas conduit de recherche pour savoir si les ticologues ont périclité dans d'autres pays que la France. D'après les praticiens rencontrés et les propos entendus lors de la première Assemblée générale du CNEV, le déclin de l'entomologie serait particulièrement net en France.

<sup>261</sup> Sa déclinaison francophone a disparu : on ne trouve sur Internet aucune trace d'activité récente de la Société des Acarologues de Langue Française (SALF).

**Pierre Claude Morel (1928 – 1996)<sup>262</sup>**

Pierre Claude Morel est né à Paris le 7 juin 1928 mais c'est dans les Pyrénées orientales, d'où était originaire sa mère, qu'il a développé le goût de la nature et le sens de l'observation. En 1947, Morel a intégré l'École vétérinaire d'Alfort et s'est orienté vers la parasitologie et les maladies des pays tropicaux. En 1953, il a obtenu le titre de Docteur en médecine vétérinaire ainsi qu'un diplôme de l'Institut d'élevage et de médecine vétérinaire (IEMVT) avant de se spécialiser, l'année suivante, en entomologie médicale dans le cadre de l'ORSTOM (Office de la recherche scientifique et technique d'outre-mer, devenu l'IRD). Au cours de cette formation, Morel a rencontré Paul Grenier et Émile Roubaud<sup>263</sup>, deux pasteuriens qui sont devenus ses maîtres à penser.

Jusqu'en 1965, Morel a travaillé au Sénégal, dans le laboratoire de recherche de Dakar-Hann (rattaché à l'IEMVT) comme responsable du service d'entomologie et de protozoologie<sup>264</sup>. À cette période, il a commencé à s'intéresser à la morphologie des tiques et à accumuler les observations biologiques sur les acariens, alors très peu connus. S'il connaissait quantité de tiques, c'est aux *Ixodida* que Morel s'est principalement consacré, pour leur rôle en médecine vétérinaire.

Nommé chef du service de parasitologie à l'IEMVT en 1965, Morel est rentré à Alfort et s'est engagé dans une thèse de sciences naturelles consacrée à la systématique des tiques d'Afrique noire qu'il a achevée en 1969. De 1978 à 1985, il a supervisé l'enseignement à l'IEMVT pour diriger ensuite le service de pathologie parasitaire de l'IEMVT-CIRAD jusqu'à sa retraite, en 1993. Avant sa mort, Morel avait pour projet de réaliser, avec ses collègues de l'ORSTOM, le catalogue mondial des tiques, une synthèse des données publiées sur les 864 espèces et sous-espèces de tiques.

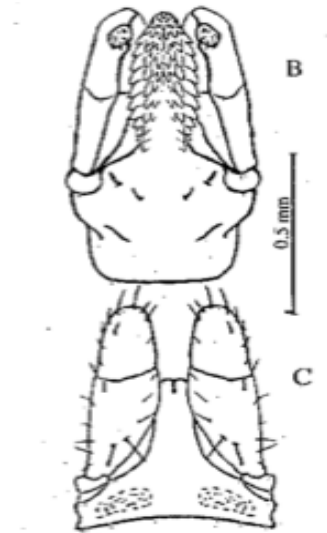
Dans son livre comme durant l'entretien, Claudine présente Morel comme un intellectuel humaniste, polyvalent dans sa curiosité des choses de la vie, intéressé autant par l'écriture, le cinéma, la linguistique que par la botanique ou encore la géologie. Elle insiste également sur ses dons d'observateur et de dessinateur, caractéristiques qui donnent du personnage l'image d'une intelligence globale.

<sup>262</sup> Cette biographie est fondée sur le livre de Claudine (2007) ainsi que sur l'entretien réalisé avec elle.

<sup>263</sup> 1882 – 1962. Entomologiste français qui a travaillé au Muséum national d'Histoire naturelle et ensuite à l'Institut Pasteur où il s'est concentré sur les mouches (glossine). Membre de la société de pathologies exotiques, il a travaillé sur la maladie du sommeil au Congo français puis sur la fièvre jaune au Brésil et le paludisme en Corse. Il est devenu membre de la Légion d'honneur en 1925 et a présidé la société entomologique de France dès 1927.

<sup>264</sup> Morel a toujours conservé des liens avec l'Afrique où il a notamment réalisé des missions au service de la FAO (Organisation des Nations unies pour l'alimentation et l'agriculture).

## 2.2. Identifier les tiques



**Figure 3. Reproduction de rostre d'*Ixodes ricinus* issue du livre de Claudine (2007)**

« Claudine, je ne l'ai jamais rencontrée, j'aurais beaucoup aimé (...) Je pense que c'est une des plus compétentes en France pour tout ce qui est identification, taxonomie, reconnaissance des taxons, etc. » (Olivier). L'identification morphologique est l'une des compétences que les ticologues s'attribuent en propre et que leur reconnaissent les praticiens qui travaillent aujourd'hui sur les tiques. L'apprentissage de la systématique, de la morphologie, mais aussi d'autres connaissances que Claudine qualifie de théoriques (l'habitat en lien avec la géologie et la botanique par exemple) s'opère pour partie au laboratoire, à l'aide des collections. Pour être constitués et conservés, ces outils demandent un investissement conséquent, en termes d'infrastructure comme de personnel. Leur préservation a d'ailleurs été particulièrement débattue lors de la première Assemblée générale du Centre National d'Expertise Vectorielle.

La compétence taxonomique des ticologues ne se résume cependant pas à un apprentissage livresque. Si c'était le cas, le groupe Tiques et Maladies à Tiques comme le Centre National d'Expertise Vectorielle ne s'inquiéterait pas tant de sa perte ni ne tenterait d'alerter la communauté scientifique et politique. De l'aveu même des chercheurs qui pratiquent l'analyse génétique, celle-ci ne peut en effet se substituer à la compétence morphologique. Or, cette compétence s'apprend en fréquentant des experts qui l'enseignent autant sur le terrain qu'en laboratoire. Claudine explique d'ailleurs que Gilot a parfait son « sens du terrain et de la

systématique » en fréquentant de célèbres parasitologues français tandis qu'elle-même apprenait de Morel<sup>265</sup>.

« *C'est quelque chose de livresque, on n'a pas appris de nos maîtres, on a appris à partir de clefs de diagnose, de bouquins, celui de Claudine* » (Albert). Si les chercheurs (écologues généticiens ou parasitologues) acquièrent aujourd'hui leurs compétences taxonomiques de manière livresque, c'est que Claudine et Gilot ont formé peu de successeurs et que ceux-ci n'ont pas trouvé de poste où exercer ces pratiques. Claudine a dirigé la thèse de Bruno Pichon soutenue en 1997 à Paris 12 en Sciences de la vie et de la santé<sup>266</sup> mais celui travaille aujourd'hui au *Health Protection Agency* (Londres), dans un service de microbiologie (Center for Infections, Respiratory and Systemic Infection Laboratory). Il s'est réorienté vers d'autres infections comme les méningites. Hormis ce thésard, Claudine n'a formé qu'Élisabeth, recrutée quand le laboratoire a acquis le titre de CNR. Claudine a récolté des tiques avec Élisabeth mais elle ne lui reconnaît pas pour autant le titre de ticologue. Elle lui a d'ailleurs laissé la tâche des sérologies qui ne l'intéressait pas fondamentalement. Gilot n'a encadré qu'une seule thèse<sup>267</sup> et son poste n'a pas non plus été plus remplacé. La perte de connaissance systématique est donc liée à un défaut de formation et de transmission intergénérationnelle d'un savoir qui n'est pas uniquement théorique mais également situé dans le contexte, répété et guidé par des maîtres.

### **2.3. Une pratique orientée vers la santé publique : le vecteur**

Les obligations des entomologistes médicaux sont toujours associées à un problème sanitaire. Pour être légitime, le doute doit s'opérer à l'échelle d'une espèce de vecteurs car l'enjeu du savoir est lié à la santé humaine plus qu'au détail des modes de vie de la tique :

« *Quand vous travaillez en médical, vous avez besoin d'aller sur le nombre, sur la densité, sur ce qui est important. Qu'il y en ait deux qui soient tombées d'une feuille un peu haute, c'est nul. L'exception est à écarter quand on veut avancer dans un problème* » (Claudine).

Au nom de leur insignifiance pour la santé publique, les entomologistes médicaux ticologues relèguent certaines hésitations dans l'ordre du résidu et produisent la tique comme un vivant collectif plus que comme un être.

<sup>265</sup> R. Harant et JA Rioux, rattachés à l'École montpelliéraine de parasitologie, ainsi que le Professeur Doby, parasitologue à la Faculté de médecine de Renne.

<sup>266</sup> *Étude éco-épidémiologique de la Borréliose de Lyme en forêt de Rambouillet (Yvelines, France) : circulation des Borrelia du groupe burgdorferi chez le vecteur Ixodes ricinus et ses principales espèces mammifères hôtes.*

<sup>267</sup> Soutenue en Biologie par Marie-Laure Laforge (1991, Grenoble) : *Recherches sur l'influence des processus d'urbanisation sur deux zoonoses parasitaires focales en France : l'échinococcose alvéolaire (foyer haut-savoyard) et la fièvre boutonneuse méditerranéenne (foyer marseillais).*

L'entomologie médicale se situe donc à l'interface entre les études entomologiques et celles de microbiologie<sup>268</sup>. Claudine et Gilot étaient effectivement capables d'identifier les agents pathogènes portés par les tiques. Jusqu'à un certain point seulement, comme en témoignent leurs collaborations avec des microbiologistes, bactériologistes ou parasitologues en fonction des maladies étudiées. C'est donc bien par rapport à la connaissance d'un vecteur en particulier – *Ixodes ricinus* et, plus largement, les tiques dures – qu'ils définissent leur particularité.

#### 2.4. Sélectionner les milieux sensibles

Les ticologues doivent choisir quels milieux ils veulent prospecter en fonction de leurs questions. Le vecteur, et avec lui la maladie de Lyme, est en effet spatialisé : selon les caractéristiques du milieu – hygrométrie, températures, types de végétation et de faune, topographie, etc. –, il se développe différemment. En raison de cet ancrage territorial, l'étude du vecteur s'opère dans des espaces qui n'ont rien d'abstrait ou d'indifférencié<sup>269</sup>.

La maladie de Lyme ayant été attestée dans l'Ouest de la France par Doby, médecin parasitologue de Rennes<sup>270</sup>, et en Suisse par Aeschliman, Claudine a approfondi la question en s'interrogeant sur la circulation de Lyme dans un milieu particulier : les forêts franciliennes. Gilot, quant à lui, a étudié la répartition du vecteur et son portage en pathogènes dans les Alpes françaises, territoire qu'il connaissait bien. Sur demande de l'INSERM, il a ensuite évalué le risque acarologique au niveau national, c'est-à-dire la densité de tiques combinée à leur taux d'infection en borréliées<sup>271</sup>. Ne pouvant prélever des tiques dans tous les milieux, Gilot s'est concentré sur les milieux forestiers. A priori plus propices aux tiques, ils sont aussi plus stables que d'autres milieux naturels partiellement anthropisés.

Une fois déterminé le type de milieu à interroger, Gilot et Claudine ont dû choisir un ou quelques sites représentatifs, des « terrains d'étude » à partir desquels extrapoler les résultats à l'échelle du milieu. Claudine s'est fixée sur deux forêts franciliennes facilement accessibles et particulièrement fréquentées : Rambouillet et Fontainebleau, terrains d'étude commodes pour une

---

<sup>268</sup> En dehors de toute transmission pathologique, on se situerait dans l'entomologie pure dont je n'ai pas d'exemple en France pour *Ixodes ricinus*. *Ixodes ricinus* serait qualifié non de vecteur mais d'arthropode et son impact sanitaire serait étudié parmi d'autres aspects (habitats, habitudes alimentaires, mode de reproduction, etc.). Le praticien tourné vers l'agent pathogène serait quant à lui un microbiologiste, souvent spécialisé en fonction du type d'agent pathogène (*Bartonella*, *Rickettsia*, *Francisella tularensis*, etc.).

<sup>269</sup> Il en va de même des parasitologues écologues et des écologues généticiens des populations. Par exemple, Albert (parasitologue écologue) s'intéresse à la localisation des tiques en rapport avec celle de ses hôtes, les bovins surtout mais aussi les micro-mammifères et les chevreuils. Les trois milieux qui abritent ces hôtes l'intéressent donc : la forêt, l'écotone et la prairie. Albert s'est associé avec des spécialistes de la cartographie, si ce n'est qu'aujourd'hui, le SIG (système d'information géographique) a pris la place des cartes.

<sup>270</sup> Patron de Claude Guiguen, parasitologue qui a travaillé ensuite avec Gilot.

<sup>271</sup> En collaboration avec des équipes marseillaises et bretonnes, il avait mené des travaux similaires sur l'échinococcose alvéolaire.

pasteurienne. Au sein de ces forêts, pour récolter un maximum de tiques, Claudine a demandé au personnel de l'ONF<sup>272</sup> de lui indiquer des lieux de forte concentration du gibier. Au sein des forêts, elle a donc choisi des micro-sites d'études dotés de caractéristiques particulières<sup>273</sup>. Pour répondre à sa question, Claudine a traqué les bactéries<sup>274</sup> dans les tiques essentiellement. Elle a donc dû récolter un maximum d'échantillons. Cherchant également la bactérie dans les hommes, elle a réalisé des sérologies sur le personnel de l'ONF et complété ces données par des enquêtes sérologiques envoyées aux médecins généralistes situés en périphérie des forêts franciliennes.

Gilot devait sélectionner des milieux forestiers représentatifs et y choisir des points de relevés extrapolables à l'ensemble du massif. Grâce au travail de cartographie des milieux forestiers initié par le Professeur Ozenda (LECA) selon leur type de végétation et à l'échelle du 200 000<sup>ème</sup>, un collègue écologue (Bernard) a réalisé un plan d'échantillonnage en se concentrant sur les écosystèmes forestiers qui présentaient la plus grande diversité. À l'aide de ce plan, le taux d'infection des tiques combiné à leur densité a pu être évalué dans différents types de milieux forestiers puis extrapolé à l'échelle du pays et reproduit sous forme de cartes du risque.

---

<sup>272</sup> Le lecteur pourrait s'étonner de ne jamais voir apparaître les agents de l'ONCFS dans les collaborations des ticologues. Celles-ci sont surtout développées aujourd'hui par des praticiens que je n'ai pas directement abordés mais que je nommerai, comme ils le font eux-mêmes, les éco-épidémiologistes (Gwenaël et Suzanne). Ils seront abordés dans la troisième partie de la thèse. Si les ticologues n'ont jamais collaboré avec l'ONCFS, c'est sans doute justement que la faune sauvage réservoir ne les intéressait pas tellement.

<sup>273</sup> Étant donné les variations parfois micro-locales qu'ils rencontrent (la parcelle de prairie ou de forêt), la transposition des résultats à une échelle supérieure suscite des hésitations. Ainsi, Claudine doute qu'*Ixodes ricinus* puisse être un indicateur de changements globaux, hypothèse défendue par plusieurs écologues. Sa répartition est en effet si large (de la Scandinavie à la plaine du Pô) que seules les variations locales sont significatives.

<sup>274</sup> Le pathogène peut être identifié dans trois types d'entités vivantes qui constituent chacune un milieu particulier : dans la faune sauvage réservoir, dans les vecteurs et dans les sérologies humaines. Ni Claudine ni Bruno Gilot n'ont recherché la bactérie dans la faune sauvage. Ce type de recherche a été entamé plus tard, sous la houlette de parasitologues et d'éco-épidémiologistes comme Gwenaël.

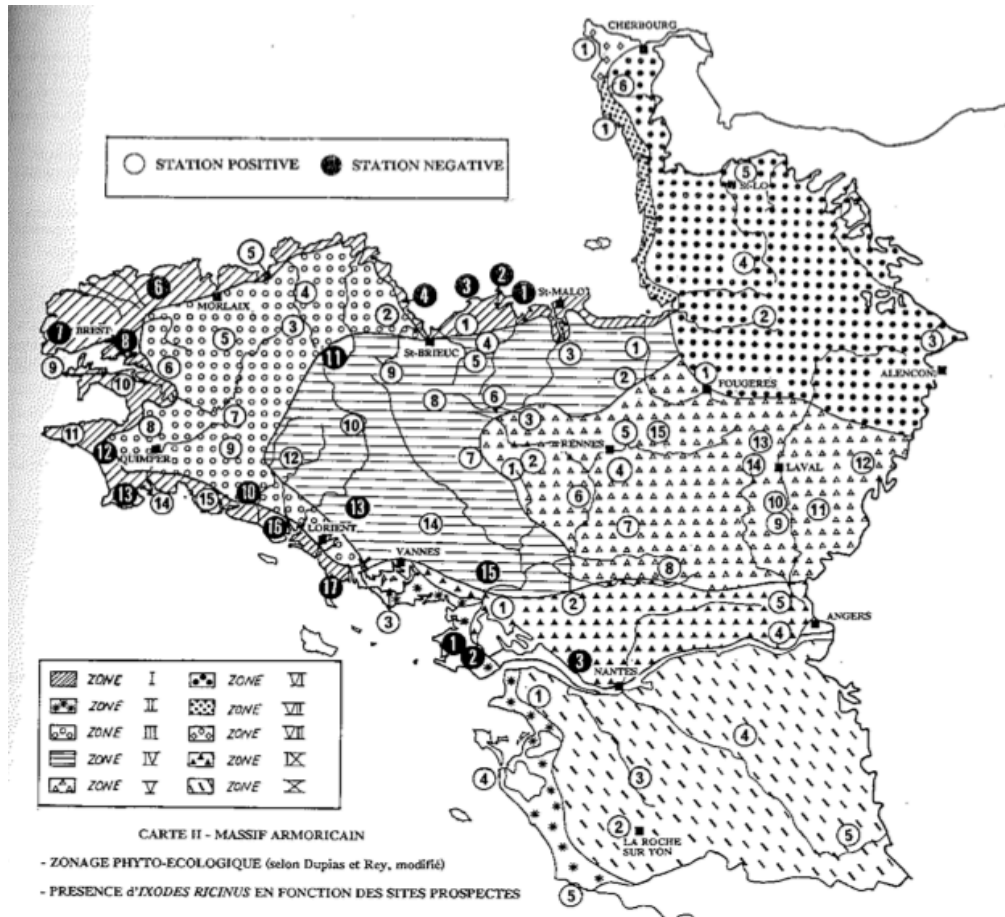


Figure 4. Carte du risque acarologique issue de l'article de Degeilh, Guiguen, Gilot, Doche, Pichot et Beaucournu, 1994, p. 329.

« J'ai eu accès à des terrains, à des milieux humides sur lesquelles je reviens pour les tiques. Même si ce n'est pas le même milieu exactement, il y a quand même des milieux communs, il y a des moustiques en forêt aussi. Bref, je suis pratiquement sur les mêmes terrains » (Albert).

Une fois sélectionnés, les sites sont exploités au maximum de leurs possibilités, dans un souci d'économie mais aussi parce que les connaissances retirées sont fonction du temps consacré. Les praticiens peuvent donc utiliser les mêmes sites pour répondre à des questions différentes, liées à des vecteurs eux aussi différents. C'est le cas d'Albert, parasitologue qui a travaillé sur le moustique avant d'en arriver aux tiques. C'était le cas de Gilot également qui a étudié plusieurs vecteurs et maladies dans les Alpes.

« Vous pouvez m'emmener n'importe où dans les zones où j'ai travaillé, je sais, je suis bien (...) Ou vous travaillez tout le temps au même endroit et vous avez la sensation du lieu, mais vous ne pouvez pas la transposer, ou vous avez fait plusieurs endroits, mais il faut passer 3/4 ans à chaque endroit » (Claudine).

Un sentiment d'attachement se développe entre le chercheur et ses terrains, d'autant plus fort qu'il y passe un temps conséquent. Les connaissances des ticologues s'apparentent ainsi aux *residential knowledge* par lesquelles Kohler (2011) désigne la connaissance approfondie du terrain, acquise par une fréquentation assidue et prolongée, qui permet de sentir le milieu comme les autres êtres vivants. Peut-être plus qu'avec l'entité qui les oblige, c'est d'ailleurs avec leur terrain que les ticologues développent un rapport singulier dans le sens où c'est le terrain qui est produit comme un être dont il s'agit de saisir toute la spécificité.

## **2.5. Récolter les tiques**

La compétence qu'ont les ticologues à localiser les tiques dans le milieu va de pair avec un art du terrain, une capacité à trouver les endroits qui réunissent les éléments dont on attend une réponse (Kohler, 2002). C'est sur base notamment de ces connaissances « résidentielle » (Kohler, 2011) que Claudine refuse aux autres praticiens le titre de « spécialiste des tiques ». Cette compétence est liée à l'identification dans le sens où le ticologue, en quête de nouveaux exemplaires, doit sentir les « milieux à tiques » qui lui permettront aussi de répondre à ses objectifs épidémiologiques.

Le vecteur vit dans deux espaces qui correspondent à des phases différentes de son existence. Lorsque la tique se nourrit, elle évolue sur les réservoirs (faune). Ces moments ne représentent que quelques jours sur les trois ans que peut durer la vie d'*Ixodes ricinus* mais ils sont fondamentaux puisque la tique y contracte les pathogènes, s'y accouple et se déplace (d'elle-même, *Ixodes ricinus* circule très peu). Claudine a marginalement récolté des tiques sur des chevreuils tués lors de chasses<sup>275</sup>. Une fois n'est pas coutume, elle convoque d'ailleurs les connaissances des parasitologues vétérinaires, plus pointues que les siennes, concernant notamment les endroits où les tiques se fixent sur l'animal. Cette capacité à récolter les tiques sur l'animal semble encore aujourd'hui spécifique aux parasitologues vétérinaires : « *Albert, il connaît ça par cœur. Il va pouvoir te dire "les Dermacentor, c'est plutôt sur le chignon, les autres c'est plutôt par là"* » (Suzanne). Le reste du temps, les tiques sont soit au repos sous la litière végétale donc inaccessibles, soit à l'affût sur la végétation basse où, attendant le passage d'un hôte, elles sont susceptibles de s'accrocher à l'homme. Claudine et Gilot ont surtout récolté des tiques dans le milieu naturel. Avec cette méthode, ils sont autonomes tandis que pour récolter les tiques sur animaux, ils doivent collaborer avec d'autres praticiens.

Au début des années 1980 comme aujourd'hui, les scientifiques utilisent la « méthode du drapeau ». Concrètement, il s'agit de tirer un drap (de nature et de dimension variable), sur une

---

<sup>275</sup> Les praticiens récoltent rarement les tiques sur leurs hôtes car cette méthode est fastidieuse. J'y reviendrai dans le chapitre suivant.



surface et à intervalles donnés, de le retourner et d'y récolter les tiques accrochées à l'aide d'une pince. Cette méthode peut être appliquée de façon aléatoire (par exemple, pour estimer une densité) ou sur des zones de forte concentration (pour récolter un maximum de tiques, dans un but expérimental). D'autres méthodes existent que Gilot s'est particulièrement attaché à tester : tri des feuilles, drapeau, pièges à CO<sup>2</sup> par leurre olfactif (il simule l'odeur dégagée par l'hôte), tamisages, etc<sup>276</sup>.

Pour débusquer les tiques dans le milieu, les ticologues mettent en œuvre une forme d'intelligence pratique, la mêtis. Detienne et Vernant (1974) ont dégagé les traits de la mêtis à partir de ses illustrations dans différents récits de la Grèce antique (Orphée, Athéna, *traité de pêche et traité de chasse* d'Oppien, etc.)<sup>277</sup>. Ils la définissent par plusieurs traits. Tout d'abord, plutôt que de procéder par « puissance », la mêtis mobilise la ruse, le détournement des règles à son profit. La mêtis se déploie toujours dans des situations complexes et ambiguës, jamais parfaitement cadrées. Comme elle s'adapte rapidement aux fluctuations, la mêtis se donne à voir sous des formes multiples et ne peut donc être formalisée. Enrichie au fil des expériences dans lesquelles elle s'ancre, elle n'échappe pas pour autant à une forme de capitalisation du savoir. Par tous ces traits, elle rappelle la manière dont de Certeau définit la tactique, en opposition à la stratégie : si la seconde établit son pouvoir sur la règle, la première maintient le sien par une capacité sans cesse renouvelée à contourner les règles.

Dans un article de synthèse, Salmona (2010) répertorie les travaux de sociologie qui ont utilisé ce modèle. Psycho-pédagogue, Denoyel (1990) l'a appliqué aux artisans du fer, Giovannoni (1995) aux pêcheurs de l'étang de Thauciter tandis que Ribet l'a utilisé pour cerner la spécificité des pratiques d'écobuage, en comparaison avec la codification du feu établie par les sapeurs pompiers (2007). Comme le dit Ribet, « la mêtis apparaît toujours plus ou moins en creux, immergée dans une pratique qui ne se soucie, à aucun moment, alors même qu'elle l'utilise, d'explicitier sa nature ni de justifier sa démarche ». Dejour, qui en souligne la dimension individuelle, l'utilise également pour décrire le savoir mis en œuvre dans le travail, qu'il s'agisse des ouvriers ou des cadres (1993). Despret se réfère aussi à la mêtis pour qualifier la réussite spécifique des expérimentateurs qui apprennent avec les animaux et produisent des modèles de connaissances singuliers (2009).

Familiers et domestiques, ces « savoirs d'expérience » (Ribet, 2007) sont régis par un « principe d'économie » des forces, du temps et de l'espace (de Certeau, 1990). Les outils sont simples, souvent mobilisables par des amateurs, à l'instar de ceux dédiés à la récolte de tiques

---

<sup>276</sup> L'hésitation permanente sur la pertinence de la méthode est l'un des traits par lesquels Roth et Bowen (2001) spécifient la pratique de terrain.

<sup>277</sup> En effet, si la mêtis se manifeste dans la vie sociale et culturelle des Grecs, elle n'a jamais été théorisée comme la rhétorique ou la logique car, justement, la ruse échappe à la théorisation et ne peut que se raconter dans des récits tout aussi variables que les formes empruntées par la ruse.

(loupes, pinces, etc.)<sup>278</sup>. Instrument de mesure et d'expertise, mais aussi réceptacle du savoir, c'est le corps qui apparaît ici comme le siège de l'apprentissage. Les connaissances qui en résultent sont indétachables du temps de leur acquisition, accumulées et partiellement indicibles.

Quand Claudine raconte la manière dont se déroulaient ses récoltes de tiques, les connaissances qu'elle mettait en œuvre et celles qu'elle en a retirées, elle insiste d'abord sur leur impossible formalisation théorique et discursive : *« Je sens où il va y en avoir et puis où cent mètres plus loin, ce n'est pas la peine. Je ne saurais pas vous dire pourquoi. Il y a des trucs que je fais sans m'en rendre compte »*. Pour acquérir cette connaissance rusée qui s'adapte aux particularités de la situation et les intègre, Claudine a dû répéter maintes et maintes fois les récoltes, et probablement échouer autant de fois. Avec la mêtis, on ne gagne pas du premier coup (Salmona, 2010). La quête permanente des tiques a fini par développer chez les ticologues un « coup d'œil » que Jacques-Jouvenot (1997) définit comme une appréhension visuelle globale et synthétique de la situation et qui rappelle celui des éleveurs à propos de la beauté de leurs bêtes.

À propos de Gilot, Claudine raconte : *« Son ressenti (...) le portait à repérer, quasi immanquablement, les bons biotopes. Dans des régions annoncées par les meilleurs acarologues du pays comme indemnes de telle ou telle espèce de tiques, il pouvait désigner, sous l'œil dubitatif, voire ironique, de certains collègues : “de cette clairière en haut de la colline où paissent des vaches, je ramène des Ixodes ricinus” ou “ici, c'est un coin à Ixodes acuminatus”. Sa conviction était si forte que les premières collectes négatives ne l'ébranlaient pas »*.

À l'image du chasseur, en s'attachant à trouver les lieux privilégiés par les tiques, Claudine a appris à penser à partir du point de vue de l'animal pour comprendre les conditions écologiques de sa présence<sup>279</sup>. Je pourrais y voir également le chasseur d'Aldo Léopold (1948) qui, pour atteindre sa proie, doit apprendre à penser comme elle. Les connaissances résiduelles de Kohler (2011), justement fondées en référence à Aldo Léopold, décrivent également ce type de savoir singulier.

Enfin, ces savoirs d'expérience relèvent d'une « désobéissance adroite » (de Certeau, 1990) dans le sens où les procédures règlementaires sont souvent un obstacle : la loi du terrain s'oppose fréquemment aux textes de loi. Lors des récoltes, Claudine n'appliquait pas les principes de sécurité qu'elle recommande au public. Cette désobéissance adroite se comprend doublement. Tout d'abord, le respect des règles vestimentaires peut incommoder le praticien : les récoltes se font au printemps et en été, parfois sous de fortes chaleurs qui rendent difficilement supportable un habillement couvert ; les vêtements encombrants et lourds peuvent contraindre les

<sup>278</sup> Si j'ai pu les manipuler rapidement, j'ai fait preuve de peu d'économie dans la manière dont je les ai mis en pratique (temps passé à différencier les tiques d'autres arthropodes, à s'assurer de ne pas avoir oublié une tique au comptage, à choisir où tirer le drapeau pour ne pas l'écorcher tout en diversifiant les supports végétaux, etc.).

<sup>279</sup> Ce trait a été souligné par Roth et Bowen comme spécifique aux chercheurs de terrain (2001).

mouvements du ticologue, l'empêcher d'aller dans des endroits plus touffus où il pense trouver des tiques. Ces précautions peuvent également amoindrir le plaisir, y compris corporel, qu'ils prennent à être dehors et à chasser les tiques. Plaisir qui tient une part active dans la réalisation du travail, comme le rappelle justement Dejour (1993) : *« Il y a le plaisir d'être dehors aussi. Je préfère être dehors sur le terrain avec des bottes plutôt que derrière la paille »* (Albert.) Enfin, ne pas respecter ces règles témoigne de la confiance du ticologue en sa capacité à tenir à distance le risque qu'il étudie. Celui qui craint la tique ne peut s'en dire spécialiste.

## **2.6. L'immunité acquise comme phénomène écologique**

*« Je suis positive en Lyme au niveau des anticorps (...) À force d'être piquée par des tiques j'ai dû avoir des petites doses qui m'ont vaccinée lentement<sup>280</sup> »* (Claudine). Claudine a développé des idées hétérodoxes concernant l'immunité acquise de certaines pathologies comme Lyme, réputée inexistante (on peut attraper Lyme à plusieurs reprises). Combinée à l'absence de symptôme, l'expérience répétée des morsures l'a conduite à se penser naturellement immunisée. Favorisée par un comportement peu inquiet, cette idée l'a renforcé en retour. L'immunité acquise compte également quelques partisans du côté des médecins du travail de la MSA qui constatent peu d'infection symptomatique chez les forestiers pourtant largement positifs à la bactérie. Certains infectiologues s'interrogent également sur l'immunité acquise sans avoir les moyens d'approfondir leurs observations :

*« Il y a des tas de choses qu'on ne connaît pas mais on sait que les gens qui travaillent dans les forêts ont fréquemment une sérologie positive et ne font pas la maladie. Alors, est-ce que c'est ça ou est-ce qu'il y a d'autres causes ? Peut-être que c'est des piqûres répétées qui font qu'ils sont protégés ? Là encore, il y a beaucoup d'inconnues »* (Pierre).

Cette hypothèse tend vers une définition écologique de la maladie dans le sens où la multiplication et l'intensification des interactions et est un facteur de protection qui limite les cas symptomatiques et leur acuité. Par sa pratique du terrain et son statut de pionnière du sujet, Claudine a donc développé des opinions contraires aux théories médicales, mais aussi aux pratiques préconisées, par elle y compris (éviter le contact). Il faut dire que cette hypothèse est valable moyennant une fréquentation assidue de la forêt et des tiques, difficile à soutenir par les responsables de la santé publique.

---

<sup>280</sup> Cette idée s'est également développée au laboratoire où, lorsque Claudine a commencé à travailler, les mesures de protection sanitaire semblaient bien moindres qu'aujourd'hui : *« Je suis très détachée de ces problèmes de maladie parce que j'avais l'impression qu'étant entrée à Pasteur, j'avais été vaccinée contre tout (...) Je suis rentrée à une époque où on n'avait pas de hotte, on faisait tous nos petites infections, on s'immunisait bien »*.

### **2.7. *Ixodes ricinus* comme vecteur écologique : d'indispensables collaboration**

Claudine n'a jamais travaillé directement avec Morel et Gilot. Elle précise d'ailleurs que Morel était davantage tourné vers les tiques exotiques, ce qui induit déjà une différence. Elle a néanmoins reçu l'aide de techniciens, d'étudiants, ainsi que d'Élisabeth, médecin engagé dès la création du CNR qui l'a aidée à récolter des tiques mais en qui Claudine n'a jamais reconnu un pair. Ainsi, malgré ces aides, Claudine estime avoir toujours réalisé ses études seule, ce qui signifie récolter les tiques, les identifier et analyser leur portage en pathogènes. Plusieurs facteurs pourraient expliquer cette absence de collaboration avec des pairs. Tout d'abord, n'étant que deux à évaluer la prévalence de la maladie sous l'angle entomologique, comme le leur demandaient les institutions sanitaires, Claudine et Gilot avaient sans doute trop à faire avec leur propre terrain d'étude (les Alpes et les forêts franciliennes) pour mutualiser leur travail. Ensuite, le choix du terrain, celui des relevés, le moment de l'année et de la journée, voire les précautions vestimentaires, sont laissés à l'initiative du ticologue. S'ils échangent à ce sujet, il est possible qu'un travail simultané donne lieu à une série de petits agacements. J'y reviendrai dans la conclusion de ce chapitre qui me donnera l'occasion de réfléchir à la singularité du mode de production des savoirs des ticologues.

Spécialistes des vecteurs, engagés à établir l'épidémiologie des maladies, les ticologues ont en revanche dû collaborer avec d'autres praticiens pour appréhender le cycle de la maladie. Les spécialistes de l'agent pathogène, de la végétation et de la cartographie ont particulièrement été mobilisés. Pour répondre à la question « où la maladie est-elle la plus présente en France ? », Gilot a bénéficié du recensement systématique des milieux forestiers initié par le Professeur Ozenda (LECA). Pour prouver son hypothèse – Lyme circule dans des forêts périurbaines –, Claudine s'est quant à elle associée à deux bactériologistes pasteuriens, Guy Baranton<sup>281</sup> et Daniel Postic. « *C'était assez compliqué, c'était un problème de bactériologiste, ce n'est pas moi qui aurais résolu ça* » (Claudine). Ces bactériologistes ont identifié et spécifié les espèces de *Borrelia* découvertes dans l'intestin des tiques que Claudine avait récoltées : « *Une fois qu'on a publié les séquences obtenues par les bactériologistes, on ne peut plus vous contester* » (Claudine). L'administration de la preuve impliquait donc que soient réunies plusieurs approches, toutes susceptibles de prendre en charge une entité particulière (sérologies, intestins de tiques, bactéries).

Au début des années 2000, le CNR des *Borrelia* a été instauré dans l'unité des spirochètes de Pasteur où les compétences entomologiques et bactériologiques étaient bien établies ainsi que les collaborations entre praticiens : « *Au début, il y avait des gens qui travaillaient sur les tiques, il y avait Claudine. Il y avait des gens qui travaillaient sur les Borrelia aussi, il y avait Guy Baranton et*

---

<sup>281</sup> Professeur, directeur de l'unité de bactériologie moléculaire et médicale, membre du groupe d'étude des spirochètes de Pasteur.

*Daniel Postic* » (Caroline). Cette articulation entre agent pathogène et vecteur a été renforcée par la mise au point d'un élevage de tiques, inexistant à l'époque de Claudine<sup>282</sup>. Le personnel qui a succédé à Claudine témoigne pareillement de cette articulation. Élisabeth a pris en charge l'analyse et la collecte des sérologies tout en conduisant les récoltes de tiques qu'elle a appris à réaliser avec Claudine. Caroline, médecin parasitologue, est ensuite venue prendre la direction du CNR où elle a pu investir ses compétences de médecin biologiste (la bactérie de Lyme ressemble à certains endoparasites).

Par la double surveillance qu'il pratique – séroprévalence et risque acarologique –, le CNR articule deux versants de la maladie : l'impact humain et l'évolution du vecteur, prélevé, analysé et testé en laboratoire. Pour autant, le CNR ne comporte pas de spécialiste au sens de Claudine. Seule Élisabeth conserve une certaine connaissance des tiques. Quant à Caroline, ce n'est pas une bactériologiste dédiée aux borrélioses comme l'étaient Postic et Baranton.

Les multiples collaborations qu'ont noué les ticologues et que continuent à nouer les membres du CNR témoignent d'une caractéristique de la maladie de Lyme : une maladie « écologique » qui échappe à l'appréhension d'une unique pratique car elle engage de trop nombreux vivants. Cette caractéristique me paraît directement liée aux spécificités d'*Ixodes ricinus*, à ses propres obligations et à la souplesse de ses exigences. Ce vecteur entretient en effet des relations avec une diversité impressionnante de vertébrés sur lesquels il se nourrit et grâce auxquels il se déplace, rompant ainsi avec la sédentarité qui le caractérise tant qu'il est seul, à l'affût ou sous la litière. On peut donc penser que cette tique répond d'autant plus facilement à ses obligations (manger, s'étendre et se reproduire) qu'elle est peu exigeante (en matière de nourriture mais aussi d'espace de vie). En fréquentant cette diversité d'hôtes, elle rencontre une vaste gamme de pathogènes. Là aussi, *Ixodes ricinus* se montre peu exigeante puisqu'elle héberge ces pathogènes, les multiplie et les propage à son tour<sup>283</sup>. Parce qu'il héberge de nombreux pathogènes, dont certains très médiatisés comme Lyme, ce vecteur a acquis une autre forme de mobilité, non plus réelle mais virtuelle, qui s'opère sur Internet et par l'intermédiaire des humains.

Les pathogènes véhiculés par *Ixodes ricinus* nouent également des relations multiples puisque la plupart se développe chez les hommes, les animaux sauvages et domestiques. Certains, comme les borrélioses, s'attachent à de très nombreuses parties du corps, multipliant ici aussi les relations (et indirectement, les spécialités médicales concernés).

*Ixodes ricinus* est donc un vecteur écologique qui noue une quantité impressionnante de relation avec les vertébrés comme les pathogènes, sur un territoire qui est toujours rural ou forestier. En cela, plus que d'autres maladies vectorielles, la maladie de Lyme est écologique. Elle

<sup>282</sup> L'élevage permet de développer des études expérimentales concernant les mécanismes moléculaires de transmission. La transmission d'espèces de bactérie différentes par des hôtes différents notamment.

<sup>283</sup> Pour rappel, sa compétence vectorielle est exceptionnelle comparativement à celle d'autres vecteurs qui ne transmettent qu'un ou deux pathogènes.

concentre en effet une profusion de relations entre vivants qui ne cessent de croître et propagent les vivants dans des lieux où ils n'étaient pas attendus. Au titre de maladie écologique, elle engage de très nombreuses collaborations entre praticiens.

## **2.8. Conclusion**

La manière dont les ticologues sont obligés par la tique produit de ce vivant une identité caractérisée par trois traits. La tique est d'abord un vecteur donc un problème de santé publique appréhendé comme un vivant collectif (entité) : les particularités de son comportement ne comptent pas en regard de la généralité des recommandations de santé publique. La tique est ensuite un acarien étudié sous l'angle de l'histoire naturelle, en fonction de critères morphologiques qui permettent de catégoriser les individus. Le terme *Ixodes ricinus* prend ici tout son sens puisqu'il désigne une espèce, autre façon de produire la tique comme un vivant collectif. Enfin, la tique est un vivant inégalement réparti dans l'espace car sa présence est liée à la dynamique des milieux naturels. C'est dans le rapport à ces milieux, et plus encore aux sites locaux qui hébergent les tiques, que se manifeste le plus de singularité.

Les ticologues ont également montré qu'ils travaillaient peu entre pairs mais collaboraient par contre beaucoup avec d'autres praticiens. Ces collaborations démontrent la dimension écologique de la maladie de Lyme, et plus encore de son vecteur, *Ixodes ricinus*.

## **3. QUALIFICATION DE LA MALADIE**

Les ticologues définissent la maladie de Lyme à partir de son vecteur, *Ixodes ricinus* : le cadre spatio-temporel de la maladie est celui du vecteur et les mesures prophylactiques sont pensées en fonction de lui. Pour les ticologues, trois caractéristiques définissent Lyme : elle est rurale, ancrée dans le milieu naturel comme son vecteur ; elle est en augmentation parce que son vecteur l'est en raison de transformations de l'espace rural ; comme son vecteur, elle est méconnue. Les ticologues qualifient ainsi la maladie en fonction de leurs obligations (le vecteur dans son milieu naturel, clef de voûte du cycle pathologique) pour proposer des solutions axées sur le vecteur (moins de tiques) qui s'avèrent exigeantes à l'égard de certains publics (usagers et gestionnaires de la nature).

### **3.1. Un problème sanitaire émergent**

En prouvant que Lyme circulait dans les forêts périurbaines et non uniquement dans les

grands espaces sauvages, Claudine a étendu l'espace de la maladie et les publics cibles. Son travail a donc alimenté la réflexion relative à l'émergence.

*« Je pense qu'elle est en progression et qu'elle va encore progresser si on ne fait rien parce que c'est deux piliers : les gens vont au contact des tiques aux mauvais moments dans la forêt et on laisse monter les densités de gibier »* (Claudine).

Pour Claudine, Lyme est émergente dans le sens où les populations de vecteurs augmentent en même temps que leurs hôtes, tandis que les cas s'accroissent en même temps que la fréquentation de la nature. La responsabilité est donc collective, voire structurelle, puisqu'elle implique la gestion de la faune sauvage (chasse, déprise rurale, etc.).

*« La maladie de Lyme est installée depuis longtemps en France. Je me rappelle, j'ai vu un vieux médecin, à Rambouillet, venir vers moi après la conférence et me dire : "tout ce que vous venez de décrire là, rétrospectivement, je me rends compte que j'ai eu des patients au début de ma carrière, il y a quarante ou cinquante ans, qui avaient Lyme et on ne savait pas la diagnostiquer, on ne mettait pas de nom dessus" »* (Claudine).

Par contre, la maladie n'est pas émergente dans le sens où elle a toujours circulé en France. Avant que son germe soit identifié, elle n'était simplement pas diagnostiquée par les médecins. Claudine justifie cette idée en invoquant les témoignages de personnes qu'elle a rencontrées. Cet argumentaire fonctionne à l'identique lorsqu'il s'agit d'affirmer la prévalence de Lyme dans les forêts franciliennes : elle utilise autant ses résultats sérologiques que les propos des agents de l'ONF et les anecdotes de ses étudiants :

*« Et en forêt de Fontainebleau, les sérums positifs de gens de l'ONF, on en avait énormément. On était à 18 - 20 % de positifs. Donc ça circule beaucoup »* (Claudine).

En parlant d'un chef d'orchestre qui a contracté Lyme et qu'a rencontré un de ses étudiants : *« Il n'allait jamais en forêt. Il y était allé une fois pour faire une répétition, respirer un petit peu l'air. Ils sont restés dans une clairière, ils n'ont pas été au fin fond de la forêt et il a attrapé Lyme. Donc, elle circule beaucoup hein ! »* (Claudine).

Pour forger son jugement, le ticologue emprunte donc à des savoirs issus de son expérience personnelle et familière avec le terrain, autant qu'aux analyses de laboratoire. Sa manière de connaître témoigne en cela d'une hybridation qui pourrait s'apparenter à une forme d'écologisation pratique individuelle, c'est-à-dire au sein de la pratique et non entre groupes. Cette hybridation évoque les malades et les médecins comme Christian qui demandent que soient articulés tests, ressentis des patients et expérience du clinicien. Selon Dourlens (1997), l'hybridation des manières d'interroger le vivant favoriserait particulièrement l'expression de l'intuition de l'expert et de son sens pratique. Cette hybridation serait particulièrement affirmée pour les domaines environnementaux dont les savoirs sont toujours partiels et incertains.

### 3.2. Une maladie rurale, une prévention individuelle

Claudine définit Lyme comme une maladie rurale et forestière dans le sens où l'est son vecteur : *Ixodes ricinus* ne pouvant survivre qu'avec une certaine densité d'hôtes (grande faune sauvage et micro-mammifères), de la végétation et de l'humidité, la maladie ne circule que dans les milieux ruraux et forestiers. En retour, il est exclu qu'elle s'installe dans des espaces fortement anthropisés comme les parcs des villes, les bords de route ou les jardins privés<sup>284</sup>. « *La tique, c'est rural. Moi c'est ce que je dis toujours aux gens qui insultent les tiques : "mais attendez, vous allez chez elles hein ! Ce n'est pas elles qui viennent chez vous"* » (Claudine). Cette définition de la maladie s'accompagne d'une attribution des territoires qui est aussi une attribution des responsabilités. Aux tiques reviennent les espaces naturels où l'homme doit adapter son comportement ; aux hommes reviennent les espaces anthropisés d'où la tique est exclue (parcs, jardins, routes). Cette distinction s'opère sur fond de dichotomie ruraux – urbains, les premiers ayant adapté leurs pratiques aux dynamiques naturelles, les seconds étant naïfs quant à l'usage de la nature, car ignorants :

« *Les citadins qui vont respirer y vont en avril/mai/juin (...) en tenue légère, sans faire attention. Ils ne connaissent pas les tiques, ils ne savent pas qu'ils en ont. Les paysans, ils connaissent tout ça. La preuve c'est que dans chaque région il y a un nom vernaculaire (...) Les paysans allaient dans les bois très couverts, à des moments où il y avait moins de tiques. Donc il n'y avait pas du tout le même contact* » (Claudine).

En tant que maladie rurale, provoquée par un vecteur qui ne se déplace pas dans les espaces anthropisés, contrairement au moustique<sup>285</sup>, Lyme n'est pas une maladie que l'individu ne pouvait ni prévoir ni éviter (à l'instar des troubles génétiques). Pensées en fonction du vecteur, les mesures de prévention sont donc également individuelles : les usagers de la nature doivent adapter leur comportement aux mœurs du vecteur en se couvrant lors des sorties qui correspondent aux périodes d'activité d'*Ixodes ricinus* (printemps – été), en ne se couchant pas dans l'herbe, en se détiquant systématiquement au retour, etc. L'essentiel des infectiologues tient ce discours auquel Claudine ajoute la responsabilité des médecins, eux aussi ignorants de la maladie.

### 3.3. Un problème méconnu des médecins

« *J'ai fait quelques cours en Fac de médecine, ils étaient renversés : "Ah, mais on ne ne nous a jamais parlé de tique" (...) Aux Écoles vétérinaires, on leur parle de tiques, mais assez peu finalement. Où on leur parlait le plus de tiques, c'était les médecins qui se*

<sup>284</sup> Cette hypothèse est pourtant sérieusement envisagée par les écologues généticiens qui travaillent aujourd'hui sur *Ixodes ricinus*.

<sup>285</sup> « *Vous rentrez dans leur biotope. Donc, il y a une démarche. Ce n'est pas comme les moustiques ou les taons qui viennent à vous* » (Claudine).



*formaient pour l'outre-mer<sup>286</sup> » (Claudine).*

Claudine a mené des séances d'information et de formation ponctuelles destinées aux médecins travaillant autour des forêts franciliennes. Elle a également donné quelques cours en Faculté de médecine et participé à inscrire Lyme au tableau des maladies professionnelles de la MSA. Eu égard à cette position de précurseur, elle n'hésite pas à se positionner dans le débat relatif à la santé humaine.

*« Ce n'est que depuis Lyme qu'ils (les médecins) commencent à se poser des questions et qu'ils commencent à connaître parce que les gens connaissent bien Lyme (insistance) (...) Beaucoup de gens connaissent. Et ils poussent les médecins dans leurs retranchements » (Claudine).*

En discréditant les connaissances vectorielles des médecins et des vétérinaires, Claudine affirme en même temps le caractère indispensable des savoirs qu'elle produit. Au-delà des connaissances liées au vecteur, Claudine interroge les connaissances cliniques des médecins tout en valorisant celles des patients. Elle légitime de la sorte l'inquiétude de la population face aux médecins incapables de répondre à ses questions. À l'inverse, elle présente ses connaissances cliniques comme bien supérieures à celles des médecins. Une querelle de juridiction Abott (1988) se manifeste donc également entre les médecins et les entomologistes médicaux ticologues qui pensent avoir une connaissance bien plus fine de la maladie que les premiers.

### **3.4. Conclusion : une responsabilité bicéphale**

En qualifiant la maladie de Lyme d'émergente, de rurale et de méconnue de médecins, tandis que son vecteur l'est de la population, Claudine scinde la responsabilité sur deux publics : le fait de contracter la maladie est imputé aux usagers de la nature (inconscients du risque) tandis que le déficit d'information et de prise en charge de la maladie est attribué aux médecins (qui connaissent mal, donc informent et soignent mal). Comme annoncé, la qualification répond au vecteur, obligation majeure des ticologues. Par leurs obligations et la qualification de la maladie qui en découle, les ticologues prétendent à une double prédominance qui est aussi une exigence. Sur les usagers de la nature d'abord, ce qui est finalement peu de chose puisque ceux-ci sont « profanes », mais ce qui rend néanmoins les savoirs des ticologues tout à fait indispensables en matière de prévention et de santé publique. Bien plus fondamentalement, les savoirs des ticologues sont posés comme plus fiables que ceux des médecins, et ce jusque dans les dimensions cliniques du problème, donc sur un territoire à proprement parler médical.

---

<sup>286</sup> Les seuls chercheurs estimés sont les médecins tropicaux, formés uniquement aux tiques exotiques. Cela confirme qu'avant Lyme et l'encéphalite, les maladies à tiques étaient associées aux « maladies tropicales ».

## 4. EXIGENCE D'UNE PRATIQUE MORTE

Je clôturerai ce chapitre en approfondissant les conditions qui peuvent conduire à la disparition d'une pratique. Plus une pratique est menacée, plus ses derniers représentants semblent affirmer leur domaine de compétence et critiquent les savoirs produits par d'autres praticiens qui se sont approprié une entité que les praticiens menacés considéraient comme « leur ». Ainsi, les exigences des ticologues seraient d'autant plus fortes que leur pratique est vulnérable. De là, je dégagerai des conditions nécessaires à la transmission des pratiques, au premier titre desquels la possibilité d'échanger entre pairs, d'hésiter avec eux, voire de se confronter. Ce constat tend à faire définitivement entrer la pratique dans le domaine du collectif.

### 4.1. Une faillite institutionnelle

Lorsque Claudine est partie à la retraite, dans la seconde moitié des années 2000, son poste n'a pas remplacé, tout comme celui de Gilot d'ailleurs. Déjà réduite à quelques individus, la pratique a donc périclité car la nouvelle génération de chercheurs formée par ses représentants n'a pas trouvé de postes dans lesquels développer ces pratiques. Les chercheurs qui ont suivi les cours d'entomologie médicale à Pasteur se distinguent eux-mêmes des entomologistes « pur jus ». Alors que Bruno Gilot et Claudine avaient une connaissance « globale » des tiques, leurs savoirs sont davantage tournés vers la maladie ou l'écologie. « *Les experts en entomologie, on n'en trouve plus parce que ce n'est pas un métier qui est rémunéré en France* » (Suzanne).

Ce problème de formation ne concerne pas que les ticologues. Il s'inscrit dans une déperdition plus vaste des formations en entomologie qui questionne, en France, le statut de la discipline. Le DEA en entomologie auquel participait Claudine n'existe plus depuis 2003 et il ne subsiste qu'un DESS d'entomologie à Tours et un cours d'entomologie médicale à Pasteur (Cuisance, 2003). Une inversion récente du mouvement tend néanmoins à se dessiner. Depuis 2007, en effet, un Master international en entomologie médicale et vétérinaire (MIE) a été réhabilité sous l'égide d'Institutions françaises et béninoises : l'IRD, l'Université de Montpellier 2, l'Université d'Abomey-Calavi, le Centre de Recherches entomologique de Cotonou et l'Institut régional de santé publique du Bénin<sup>287</sup>.

En regard de la situation, le Conseil général vétérinaire a chargé Dominique Cuisance<sup>288</sup>, vétérinaire spécialiste des mouches tsé-tsé, et J.-A. Rioux, membre de la Faculté de médecine de

<sup>287</sup> Dans le cadre du programme InterregIII-B, un cours pratique et théorique sur les tiques et les maladies transmises par les tiques a également été donné du 2 au 13 novembre 2009 sur l'île de la Réunion. Ce cours, qui n'a pas été reconduit, associait l'Institut Pasteur de Paris et de Madagascar, le CNRS, l'Université de la Réunion et la Commission de l'Océan Indien.

<sup>288</sup> Inspecteur général de la santé publique vétérinaire, chargé de mission au Conseil général vétérinaire.

Montpellier, d'évaluer l'état de l'entomologie médicale et vétérinaire en France (2004). À cette époque, sur la centaine d'entomologistes français, la moitié avait plus de cinquante ans et aucun successeur. Répartis essentiellement entre l'IRD et Pasteur, 70 %<sup>289</sup> de ces entomologistes sont des tropicalistes, 63 % travaillent sur le terrain, 21 % en laboratoire et 16 % dans les deux. Les systématiciens sont d'autant plus menacés qu'ils sont souvent ciblés sur un seul insecte ou acarien dont la connaissance exige un long apprentissage de terrain et ne se transmet que partiellement par la théorie (Cuisance, 2003). Peut-être plus que le déclin de l'entomologie, il faudrait donc parler du déclin des approches centrées sur un vivant en particulier.

Le Centre National d'Expertise Vectorielle (CNEV) a été créé pour endiguer la perte de ces savoirs systématiciens et les torts qu'elle peut causer à la gestion des problèmes sanitaires. Lors de la première assemblée générale (20 octobre 2011), les carences cognitives laissées par la désaffectation de la discipline entomologique n'ont cessé d'être soulignées. La gestion, l'alimentation et l'utilisation des collections ont d'ailleurs occupé l'un des quatre groupes de travail en 2011. Toutefois, si le CNEV vise à revaloriser les savoirs entomologiques, en permettant notamment leur mobilisation rapide lorsque surgissent des problèmes sanitaires comme la fièvre catarrhale ovine ou le chikungunya, il ne compte pas d'entomologistes médicaux spécialistes d'*Ixodes ricinus*. D'autres praticiens se sont emparés de l'étude du vecteur et de ses relations aux pathogènes comme aux réservoirs. En particulier les parasitologues qui s'attachent aux mécanismes de transmission vectorielle (Sarah et Nathalie), les membres du CNR et les écologues généticiens des populations auxquels est consacré le chapitre suivant. Désormais, ce sont ces praticiens qui font office d'experts et participent au CNEV.

La disparition de l'entomologie est mise en question par Serge Doguet, secrétaire général de la société entomologique de France riche de 1 500 membres. En effet, Cuisance ne tient compte que des chercheurs, mais pas des professionnels qui travaillent dans les espaces protégés, les musées, etc. Sont encore moins considérés les amateurs et autres collectionneurs qui composent le tiers des membres de la société entomologique de France. Pour autant, ni la Société française de parasitologie ni la Société entomologique de France ne comptent de ticologue. Si la tique s'attache bien à l'homme, l'inverse ne se produit pas. Elle n'est pas « belle » et véhicule de plus un risque sanitaire. Pour ces raisons, il est assez compréhensible que les amateurs ne s'y intéressent pas. S'il faut donc bien nuancer le déclin de l'entomologie et de la systématique, comme l'a fait Élise Tancoigne (2011) en s'appuyant sur l'idée que jamais ces compétences n'ont autant été requises par l'action publique relative à la biodiversité, cette nuance ne s'applique pas aux acariens. En effet, si les entomologistes connaissent les tiques et la maladie de Lyme, c'est bien davantage sous l'angle du risque issu de leur fréquentation du terrain. Ainsi, Serge Doguet connaît Lyme puisqu'il l'a attrapée deux fois.

---

<sup>289</sup> Ce chiffre confirme l'ancrage de l'entomologie dans la médecine tropicale.

Le cas des ticologues montre donc les limites d'une approche par discipline. Il est en effet délicat de se prononcer sur la santé de la systématique en général. La situation semble plutôt varier en fonction des insectes et arthropodes considérés auxquels s'attachent différemment les individus, amateurs, professionnels ou chercheurs. C'est donc ici qu'apparaît l'intérêt d'une analyse en termes de pratique dont j'ai déjà montré à quel point elle était liée au rôle d'une entité ou d'un être en particulier. En ce qui concerne les tiques dures, *Ixodes ricinus* en particulier, je peux affirmer que les entomologistes ticologues ont disparu. Leur pratique a disparu avec eux puisque ses représentants n'étaient plus suffisamment nombreux pour faire vivre leurs hésitations, leurs obligations, et exiger qu'elles soient préservées. Dans le même mouvement, l'entité que produisait la pratique a disparu, à savoir la tique en tant que vecteur étudié dans son milieu naturel, sous le prisme de la morphologie.

« *Je trouve dommage qu'on ait laissé tomber les sciences naturelles trop bas pour qu'il y ait une possibilité après de se faire entendre* » (Claudine). Claudine inscrit le déclin de sa pratique dans celui plus large de l'histoire naturelle. Sous-représentés dans les commissions qui participent à la définition des objectifs de santé publique, les chercheurs seraient tombés en deçà d'un seuil qui ne leur permet plus de faire valoir leurs obligations et les solutions qui les accompagnent. Les maladies à tiques seraient donc rarement abordées sous l'angle des cycles écologiques, du vecteur et de sa réduction, mais sous celui des vaccins, des antibiotiques et des répulsifs. Claudine illustre ce phénomène en rappelant comment a été gérée la fièvre catarrhale ovine (FCO), maladie virale qui n'a trouvé de résolution qu'après l'échec du vaccin, quand le spécialiste du moucheron vecteur a été consulté ou plutôt « sorti de son placard ». D. Cuisance pose le même constat et avance les mêmes explications. Le déclin de la discipline s'accompagnerait donc d'un effet de cadrage : un cadrage moléculaire et pharmaceutique s'imposerait au détriment d'un cadrage écosystémique axé sur la compréhension des vecteurs.

Concernant les tiques, je dois nuancer ce constat. Les écologues généticiens des populations que j'aborde dans le chapitre suivant proposent en effet un cadrage écosystémique, axé sur le vecteur, qu'ils semblent aptes à défendre dans certaines institutions sanitaires comme le Haut Conseil de la santé publique. Chez ces praticiens comme chez les parasitologues, les maladies vectorielles sont d'ailleurs représentées comme un cycle écologique.

#### **4.2. Vulnérabilité, mètis et collectif**

La vulnérabilité de la pratique des ticologues est liée à la façon particulière dont ils produisent des savoirs. Comme je l'ai montré, les ticologues travaillent seuls et leurs savoirs sont particulièrement incorporés et situés. Philosophes, Cook et Brown (1999) se sont penchés sur la question des savoirs et des modes d'apprentissages. Ils distinguent « l'épistémologie de la

possession », privilégiée jusqu'à présent en Occident, de « l'épistémologie de la pratique », tout aussi fondamentale mais négligée. La première envisage les connaissances<sup>290</sup> comme des biens que l'on possède mentalement tandis que la seconde se concentre sur le processus d'acquisition des connaissances, le *knowing*. Le processus de connaissance est une forme d'interaction avec le monde qui, pour s'opérer, doit mobiliser les connaissances comme des outils. Du dialogue entre les connaissances et le *knowing* résulte l'acquisition de nouvelles connaissances et manières de procéder, suivant un processus génératif (*bridging epistemologies*).

Les auteurs précisent ces deux types d'épistémologies par quatre critères organisés suivant deux axes : les connaissances peuvent être individuelles ou collectives ; implicites ou explicites<sup>291</sup>. Chaque type de connaissance et de processus d'apprentissage est irremplaçable. Les connaissances individuelles et explicites sont de l'ordre du concept tandis que les connaissances individuelles et tacites relèvent des compétences. Les connaissances explicites et collectives prennent la forme d'histoires alors que celles qui sont tacites et collectives forment un genre.

Claudine a une pratique de laboratoire et de publication dans laquelle elle met en avant des savoirs individuels et explicites (concepts). Ces mobiles immuables (Latour, 1989) lui survivent et sont utilisables par d'autres chercheurs, indépendamment des pratiques qui les ont engendrés. Dans leur pratique de terrain, lorsque les ticolgues exercent leur métier pour chasser les tiques, les connaissances qui émergent sont implicites et individuelles (compétences<sup>292</sup>) : « *C'est des observations. Il n'y a pas matière à publier, mais c'est quand même des choses que vous avez vérifiées, revérifiées, des sensations que vous avez eues* » (Claudine). Incorporés, situés et issus d'une expérience régulière, ces savoirs sont difficilement formalisables pour autrui. Il s'agit pour l'essentiel de connaissances pratiques, mobilisables directement dans leur lieu d'acquisition. Si les chercheurs les utilisent sans cesse, comme une sorte de cadre interprétatif (utile pour lire les données statistiques par exemple), elles sont souvent gommées dans les publications :

« *C'est le même savoir qui fait que dans tous les métiers on parle d'expérience. C'est celui qui fait que, par exemple, même dans une recette de cuisine très détaillée il manque des choses, "un tour de main". C'est un savoir semblant tellement évident à celui qui le détient qu'il ne pense pas nécessaire de l'écrire. Ce peut aussi être un savoir difficile à exprimer, car trop complexe, ou non écrit faute de temps, de lieu, pour le faire* » (Claudine).

---

<sup>290</sup> Les auteurs définissent la connaissance en la distinguant des actions ou des comportements. Une connaissance est une action informée par un sens issu d'un contexte particulier. Les connaissances sont les outils du processus de connaissance qui est lui-même un aspect de notre interaction au monde (physique et social).

<sup>291</sup> La distinction entre connaissances explicites et implicites est fondée sur les travaux de Michael Polanyi (1966) et son exemple du vélo (rester en équilibre s'apprend en roulant). Il existe des situations, comme faire du vélo, où les connaissances d'un type (la mécanique) n'aident pas forcément à acquérir les autres (la capacité à rouler).

<sup>292</sup> Voir à cet égard la thèse de Dorothée Denayer (2013) sur les compétences situées et dynamiques mises en œuvre par les acteurs de la conservation de la nature.

Ces connaissances et ces *knowings* acquièrent une dimension collective et explicite dès lors qu'ils sont partagés entre praticiens à travers des histoires que je qualifierais plutôt d'anecdotes signifiantes. Selon Claudine, l'intérêt des congrès d'acarologues résidait justement dans le fait qu'ils rendaient possible un échange entre praticiens peu nombreux, dispersés et orientés sur un acarien précis :

*« Avant, c'était vraiment les motivés qui étaient dans les congrès. On se rencontrait entre nous, c'était beaucoup plus intime (...) Maintenant, c'est très impersonnel, vous pouvez communiquer avec tout le monde, mais de manière très superficielle »* (Claudine).

Les liens de personne à personne qui se nouaient lors de congrès semblaient d'autant plus forts que la communauté était réduite et plus encore les praticiens partageant le même acarien. S'échangeait alors entre pairs un type particulier de savoir, issu du terrain, non publiable, mais pour autant essentiel.

Le partage d'expérience perdure chez tous les praticiens que j'ai rencontrés et qui ont une pratique de terrain importante. Il rappelle certains des échanges entre malades, destinés d'abord à raconter des expériences singulières, à les collecter, avant de pouvoir en tirer une quelconque généralisation. Comme l'expliquent Roth et Bowen (2001), le partage de ces expériences et savoirs de terrain assure un « rite de passage » qui donne au groupe sa cohésion. Au-delà de sa fonction initiatique, il favorise l'apprentissage des jeunes « disciples ».

L'enjeu des savoirs issus de la mètis, implicites et individuels, est donc de pouvoir acquérir une dimension collective qui fonde l'appartenance des membres. Il faut passer de l'individuel implicite au collectif explicite pour que les praticiens construisent leurs obligations, fassent émerger des hésitations qui les concernent tous, mais aussi pour que soient transmis ces savoirs et manières de les produire.

Dans un article publié en 1993 sur l'intelligence pratique mise en œuvre dans le travail, Dejours mobilise la notion de mètis qu'il relie à celle de *phronésis* développé par Aristote pour qualifier la forme de l'intelligence « engagée dans la délibération et la discussion » (Dejour, 1993, p. 62) qui permet de stabiliser, rejeter et développer « certaines trouvailles de l'intelligence pratique ». Une tension se manifeste entre la relation subjective (mètis) et collective (phronésis) au travail. Dans la première, le travailleur se construit dans son rapport avec l'entité qui toujours lui résiste. Cette résistance engendre une « souffrance » qui manifeste le réel et fonde le travail. Travailler revient à surmonter l'obstacle, à entrer en relation avec une entité récalcitrante. Pour cela, il faut déployer une ingéniosité qui n'a pas été prévue par la procédure : travailler équivaut donc aussi à enfreindre des règles. Le travailleur développe alors un savoir-faire qui engage son corps et fonde son identité, sa subjectivité. De ce fait, il tient particulièrement à sa manière d'entrer en relation avec l'entité-obstacle, car il se construit à travers cette relation. La relation aux pairs est cependant nécessaire pour fonder une pratique et coordonner l'apprentissage

individuel au sein d'un collectif. Coopérer signifie alors renoncer en partie à sa subjectivité. Pour que puisse se déployer la phronésis, il faut des espaces de discussion et surtout des discutants, inexistants désormais concernant le savoir spécifique des ticologues.

Le partage des intelligences singulières et rusées permet un apprentissage collectif qui se produit cependant en dehors du cadre spatio-temporel du travail. L'échange collectif, dans le temps du travail et sous un mode plus implicite, pourrait être d'autant plus difficile que le travail est peu codifié et se pratique d'ordinaire seul, selon un déploiement tout individuel de la mètis. Les ticologues seraient particulièrement concernés par cette difficulté puisque, peu nombreux, ils n'ont pas standardisé certaines pratiques comme les récoltes. Je pourrais faire l'hypothèse selon laquelle plus la relation au travail est identitaire, plus il est difficile pour le praticien de travailler avec un pair. Non pas d'échanger sur son travail, mais bien de le réaliser avec. Cette remarque me semble également valable pour le travail du sociologue. En effet, combien n'ont pas développé des techniques d'entretien très spécifiques, qui se sont légèrement heurtées à celles de leurs collègues, lorsqu'ils leur arrivait de réaliser les enquêtes ensemble, ce qui est finalement assez rare ? Combien n'ont pas été un peu agacés qu'un tiers, tout pair qu'il soit, viennent s'immiscer dans la relation toute singulière qu'ils nouaient avec leurs enquêtés ?

Plus habitués à travailler ensemble, et peut-être moins attachés à la relation nouée sur le terrain avec l'entité ou l'être, les praticiens qui récoltent aujourd'hui les tiques souhaitent standardiser la méthode. En somme, la rendre plus explicite et collective, donc moins subjective, mais plus théorique. Ce point est abordé en détail dans le chapitre qui vient, consacré aux écologues généticiens des populations de tiques.

## **5. CONCLUSION**

Ce chapitre a montré que les praticiens pionniers dans l'étude d'*Ixodes ricinus* avaient pour obligation la tique en relation avec des pathogènes nuisibles pour l'homme (vecteur), en tant qu'arthropode à identifier et à décrire mais aussi en tant que vivant à trouver dans le milieu naturel. Si elle est produite comme un vivant collectif, la tique est aussi un vecteur écologique qui exige des collaborations.

Ce chapitre a également montré que les exigences des ticologues, envers les médecins comme les autres praticiens qui étudient les tiques, étaient particulièrement fortes car leur pratique est menacée, voire déjà éteinte : les rares successeurs formés n'ont pas trouvé de poste où exercer la pratique ; l'approche centrée sur un vivant périlite en entomologie ; les savoirs des ticologues sont longs à acquérir, engageants sur le plan matériel et corporel, et difficiles à transmettre de manière formalisée.

La pratique des ticologues laisse ainsi voir une « atomisation de l'expertise » et une « individualisation de l'action » (Dourlens, 1997) dans laquelle l'expert est une personne plus qu'un collectif, qui mobilise d'autant plus sa subjectivité qu'il travaille seul, sur le terrain et dans un contexte marqué d'incertitudes et de connaissances partielles (typiquement, les domaines environnementaux). Les experts concernés par cette tendance s'organisent en réseau plus qu'en communauté, comme c'est le cas des ticologues (Dourlens, 1997, p. 38). La fragilité de leur pratique pose la question de l'échange, nécessaire pour faire vivre et perpétuer un collectif qui est aussi une pratique. C'est ici que pourrait intervenir l'intérêt d'une normalisation des méthodes, qui tend à regrouper les praticiens et à assurer une transmission des savoirs moins contextualisée. C'est ce à quoi s'attachent les écologues généticiens, praticiens également obligés par les tiques, auxquels je vais maintenant m'attacher pour conclure cette deuxième partie. En effet, si la pratique des ticologues a disparu, l'étude des tiques survit notamment à travers ces praticiens.





## **CHAPITRE 4. Les écologues généticiens des populations de tiques**

### **1. LES ÉCOLOGUES GÉNÉTICIENS DES POPULATIONS DE PARASITE**

Les praticiens autour desquels j'ai pensé ce chapitre se revendiquent de l'écologie<sup>293</sup> et de la biologie évolutive : leurs questions concernent l'organisation des vivants qui partagent un milieu et l'évolution induite par leurs interactions. En référence à leur méthode d'investigation, ils se qualifient d'écologues généticiens. Ils précisent ce terme par leurs questions, relatives à la dynamique des populations, et leur objet d'étude, les parasites (les tiques en particulier). Pour désigner fidèlement leurs pratiques, je devrais les qualifier « d'écologues généticiens de la dynamique des populations de parasites ». Pour faciliter la lecture, j'utiliserai le terme d'écologues généticiens.

J'ai rencontré quatre de ces praticiens qui m'ont semblé particulièrement actifs dans la problématique des maladies à tiques. Olivier est membre de l'unité Biologie, Épidémiologie et analyse du risque (BioEpar) liée à l'École vétérinaire de Nantes. Son parcours est présenté dans

---

<sup>293</sup> Vaste domaine, l'écologie se compose de nombreuses sous-communautés de recherche qui s'intéressent à des objets d'études variés, des paysages aux gènes, en passant par les milieux et les espèces. Leurs méthodes d'investigation articulent différemment l'observation de terrain, les analyses génétiques et l'expérimentation de laboratoire. L'échelle d'interrogation pouvant varier, l'un des enjeux est d'articuler les savoirs écologiques produits localement aux analyses macro-globales.

un encadré ci-dessous (pp. 231 – 232). Les trois autres chercheurs sont attachés à l'unité MIVEGEC<sup>294</sup> de l'IRD (Montpellier). Karen coordonne le groupe TMT étudié dans la troisième partie. Chercheuse au CNRS, Karen est originaire du Canada où elle a étudié l'écologie avant de se spécialiser, en thèse, sur l'écologie évolutive des parasites. Au contact de Guiguen<sup>295</sup>, Professeur de parasitologie à Rennes, Karen s'est intéressée à la dispersion d'une espèce de tiques (*Ixodes uriae*) entre plusieurs colonies d'oiseaux de mer. Karen travaille très régulièrement avec une collègue de bureau, Christine, ingénieure agronome de formation qui s'est formée à la biologie évolutive dès sa 3<sup>ème</sup> année. Christine a pour modèle le moustique vecteur du paludisme ainsi que *Boophilus microplus*, une tique originaire de l'Inde et de l'Indonésie qui a été introduite en Nouvelle-Calédonie au milieu du 19<sup>ème</sup> siècle. Chacun de ces praticiens dirige au minimum une thèse consacrée aux tiques, appréhendées sous l'angle de la génétique des populations. Ayant eu l'occasion de rencontrer certains de leurs doctorants et post-doctorants lors de la réunion TMT, je m'y référerai ponctuellement.

Pour défendre leur position, les écologues généticiens ont besoin de porte-parole qui valorisent leurs approches dans des instances de décision. C'est le rôle notamment de Jean-François. Originellement, il a le même ancrage que les écologues généticiens : il a réalisé un DEA de parasitologie avant de faire une thèse sur l'écologie des communautés hôtes – parasites. Aujourd'hui directeur de recherche à l'IRD, Jean-François s'intéresse aux liens entre les maladies infectieuses et le « changement global ». Il s'agit du seul acteur qui s'est présenté comme écologue évolutif des maladies infectieuses vectorielles. Cet élargissement thématique s'accompagne d'un changement de pratique : de chercheur, Jean-François est principalement devenu expert consulté par le politique<sup>296</sup>. Sa fonction dans l'unité est de porter les thèmes de son laboratoire dans les arènes de décision et d'y faire valoir la vision de la maladie que développent les écologues généticiens des populations<sup>297</sup>.

Ces généticiens des populations sont unis par trois traits que je détaillerai dans la première partie du chapitre. Tout d'abord, ils inscrivent leurs recherches dans le cadre de l'écologie évolutive appliquée aux parasites. Pour expliquer les variations génétiques des populations de tiques au sein d'une même espèce, les écologues généticiens se concentrent sur leurs choix alimentaires. La manière dont co-évoluent des populations de parasites (tiques) et leurs hôtes (mammifères sauvages) constitue donc le centre de leurs obligations. À partir de cette co-évolution génétiquement marquée, ils proposent une autre classification que celle morphologique

<sup>294</sup> Maladies Infectieuses et Vecteurs. Écologie, Génétique, Évolution et Contrôle.

<sup>295</sup> Guiguen voulait comprendre comment les tiques se dispersaient entre colonies. Pour rappel, il participe depuis longtemps aux études relatives à Lyme puisqu'il a publié avec Gilot.

<sup>296</sup> Comme il l'explique, son activité de chercheur est désormais très réduite comparativement à celle d'expert impliqué dans des arènes publiques.

<sup>297</sup> Knorr-Cetina (1999) attribue ce mode de fonctionnement à la culture des laboratoires de biologie moléculaire : étant donné la multitude des petits laboratoires et la division de leurs recherches, il faut qu'un « chef » puisse réunir ces travaux et les faire connaître en dehors du laboratoire.

utilisée par les ticologues. Ensuite, pour répondre à leurs questions, ces acteurs mobilisent deux pratiques : la récolte de matériel biologique (tiques et faune sauvage) ainsi que son analyse génétique. Enfin, s'ils sont amenés à étudier plusieurs vivants en interaction, le pivot de leur analyse est la tique dans le sens où les concepts, les pratiques et les solutions sont pensés par rapport à elle : Karen travaille sur *Ixodes uriae*, tique des oiseaux de mer, et depuis peu sur *Ixodes ricinus* comme Olivier, tandis que Christine étudie une tique exotique, *Boophilus microplus*.

Après avoir présenté les obligations des écologues généticiens, je m'attacherai à la qualification qu'ils donnent aux maladies vectorielles à tiques : des maladies environnementales, car liées à des dynamiques écologiques, mais aussi émergentes, car résultant de changements profonds tels que la diminution de la biodiversité. Eu égard à cette qualification, les acteurs adressent au corps médical une série de critiques : ignorant la variabilité de la maladie et sa dynamique écologique, le cadrage médical est trop curatif et généralisant, en comparaison de l'approche écologique, plus préventive et précise. Ces critiques, qui s'apparentent à des exigences, vont de pair avec les solutions structurelles et préventives que prônent les écologues généticiens : penser l'aménagement du territoire, lutter contre la réduction de la biodiversité et établir localement l'épidémiologie des maladies pour informer et sensibiliser le public.

Pour conclure ce chapitre, je montrerai comment les écologues généticiens se différencient des entomologistes et des parasitologues qui ont la tique pour objet d'étude. En pointant les limites de ces approches naturalistes, ils mettent en valeur l'innovation induite par leurs approches selon une rhétorique proche de celle développée par les ticologues.

### **Olivier (BioEpar/ONIRIS)**

Âgé d'une petite quarantaine d'années, Olivier se présente sous une double casquette, personnelle et professionnelle. Il est d'abord naturaliste, passionné de botanique. De par sa formation universitaire en biologie puis en écologie des populations, appréhendées sous l'angle de l'évolution et du parasitisme (DEA et thèse), il est devenu écologue, domaine dont il souligne l'unicité (dans le type de questions posées) comme la diversité (dans les objets d'interrogation et la manière de les interroger). Durant l'entretien, Olivier n'a cessé de rappeler ce double ancrage, à ses yeux complémentaire : « *Quand on est naturaliste, on s'intéresse à la diversité des différentes formes de vie. On est amené progressivement à se poser des questions sur pourquoi cette diversité, comment fonctionnent les écosystèmes. Ça, c'est plutôt de l'ordre de l'écologie et tout ça s'interpénètre* ».

Après avoir travaillé en thèse sur les hyménoptères, Olivier a été engagé à l'INRA de Rennes où il s'est consacré aux nématodes parasites de plantes. En demandant une mutation à Nantes pour regroupement familial, il a intégré le laboratoire BioEpar qui s'appelait à l'époque TPH (interactions

tiques – parasites – hôtes). À l’occasion de cette mutation, Olivier est passé du département de santé des plantes et environnement au département de santé animale. Souvent délicat, ce changement de département a été autorisé car il s’insérait dans une stratégie de l’INRA visant à renforcer ses compétences relatives aux tiques. Olivier est ainsi venu appuyer le volet tique par ses compétences en diversité génétique des populations. Je reviendrai sur cette stratégie dans la troisième partie de la thèse, lorsque j’analyserai le groupe « Tiques et Maladies à Tiques » dont un tiers des membres est rattaché à l’INRA.

Les objets de recherche d’Olivier ont changé en fonction d’opportunités scientifiques, de choix personnels et d’exigences institutionnelles. Si ces changements lui ont demandé une adaptation en termes de réseaux, Olivier estime s’être toujours posé le même type de questions, relatives à l’évolution des populations : *« Ma thèse, sur l’objet d’implication, c’était les insectes, mais les questions de recherche, c’était des questions d’écologie des populations et des questions de biologie évolutive »*. Pour répondre à ces questions, il a conservé les mêmes outils de phylogénie (pour retracer l’évolution) et de génétique (pour mesurer les flux de gènes entre populations). C’est par ces questions et ces outils, plus que par ses vivants, qu’Olivier se qualifie d’écologue dynamicien généticien des populations, titre qu’il ne reconnaît pas à tous les écologues. Aujourd'hui, son activité est cependant consacrée aux tiques exclusivement et il a développé à leur propos des connaissances pointues.

## **2. LA TIQUE COMME PIVOT D’UNE ANALYSE ÉCOLOGIQUE ET GÉNÉTIQUE**

### **2.1. Le parasitisme et la notion de « population »**

Traditionnellement, c’est à l’entomologie et à la parasitologie qu’il revient d’établir les limites d’une espèce en se fondant sur des critères morphologiques. De la similitude morphologique est déduite une série d’autres traits communs : quel que soit le territoire considéré, les représentants de l’espèce partagent les mêmes goûts alimentaires, les mêmes besoins hygrométriques, le même habitat, les mêmes capacités vectorielles, etc. Or, en analysant génétiquement plusieurs échantillons d’une même espèce de tiques, les écologues généticiens se sont aperçus qu’ils présentaient des divergences. Cette diversité questionne la notion d’espèce au profit du concept de « population<sup>298</sup> » c’est-à-dire d’un ensemble d’individus vivant dans un milieu dont les conditions spécifiques conduisent à des différenciations :

<sup>298</sup> « Notre objet d’étude, c’est une population. Donc, c’est un ensemble d’individus qui vont se reproduire entre eux et qui vont partager un milieu au moins temporairement commun » (Olivier).

« Jusqu'à là les tiques étaient identifiées de manière morphologique. Avec les études qu'on a faites sur *Ixodes uriae*, on a vu qu'une tique qui était considérée morphologiquement distribuée de manière mondiale dans les régions polaires, s'est clairement spécialisée sur différents types d'hôtes » (Karen).

Sans remettre complètement en question l'approche morphologique qui fonde la systématique, les écologues généticiens proposent de la compléter par des critères génétiques et d'identifier les facteurs évolutifs qui provoquent, au sein d'une même espèce, des différences génétiques suffisamment importantes pour engendrer des populations distinctes :

« Quels sont les facteurs, localement, qui vont déclencher ce type de divergences ? Est-ce que c'est la température, est-ce que c'est le fonctionnement des populations de tiques au cours de l'année, est-ce que c'est juste la présence et la stabilité des différents types d'hôtes ? » (Karen).

Lorsqu'une population de tiques est géographiquement isolée, sur une île par exemple, ou attachée à une espèce rare, la divergence génétique peut être marquée au point d'établir une nouvelle espèce ou sous-espèce qui n'échange plus avec ses parentes d'origine. C'est le cas des *Ixodes ricinus* maghrébines coupées depuis longtemps des *Ixodes ricinus* eurasiennes<sup>299</sup>. Il est plus délicat de différencier les *Ixodes ricinus* eurasiennes. Les échantillons analysés par les écologues généticiens ont en effet montré des divergences autant locales (à l'échelle du bois par exemple) qu'européennes.

« Des espèces comme *Ixodes ricinus* sont réparties très, très largement. Dans chaque forêt il y a des tiques. Même dans des petits bosquets de taille vraiment réduite, dans des haies on trouve des tiques. Du coup, où commence et où s'arrête une population ? C'est délicat » (Olivier).

Les généticiens des populations que j'ai rencontrés raisonnent donc sur des populations dont les contours sont flous et marqués par des zones de discontinuité géographique actuellement peu décrites.

## **2.2. Les hôtes et la dispersion géographique des tiques**

Les hôtes exercent une double influence sur l'évolution des tiques : une influence moléculaire d'abord, via le gorgement<sup>300</sup> ; une influence géographique ensuite, les hôtes pouvant déplacer les tiques à des échelles variables, allant de la prairie (micro-mammifères) aux continents (oiseaux).

<sup>299</sup> Il y a toujours une hésitation sur le statut des populations différentes : soit la divergence est réelle mais il y a encore des ressemblances car elle est récente, soit il y a des ressemblances car il y a encore des échanges entre populations. À cette question, Christine n'a d'autre réponse que son intuition.

<sup>300</sup> Qui concrétise la relation de parasitisme envisagée d'un point de vue évolutionniste comme la manière dont le parasite s'adapte à ses hôtes et non comme l'effet négatif du parasite sur l'hôte (point de vue médical).

« On essaie maintenant de comprendre ce qu'est une population de cette tique. Et une des hypothèses, c'est que peut-être, localement, il y a une divergence de ces tiques par les différents hôtes. Mais ce n'est pas très clair. Donc, on essaie de tester ça avec des outils génétiques » (Karen).

Les écologues généticiens relient la variabilité génétique des populations de tiques aux choix, toujours locaux, de leurs hôtes. Leur hypothèse interroge le caractère généraliste d'*Ixodes ricinus*, théoriquement capable de se nourrir sur 200 hôtes. Les écologues généticiens considèrent ce chiffre comme une compilation naturaliste qui ignore la réalité des choix opérés localement : trouver une tique sur un hôte ne signifie pas que cet hôte soit déterminant dans la survie d'une population.

La pression exercée par la tique parasite implique des réponses immunitaires différentes en fonction des types d'hôtes. Le dialogue moléculaire entre la tique et l'hôte est d'autant plus étroit que le gorgement est long<sup>301</sup>. Tiques et hôtes sont donc pris dans un phénomène de co-évolution suffisamment fort que pour être génétiquement visible<sup>302</sup> : « *Les relations du type hôte - parasite ou hôte - parasitoïde ou hôte - pathogène, c'est des interactions durables (...) Ce type d'interaction, c'est vraiment ce qu'il y a de plus intéressant parce que c'est là où les interactions sont les plus étroites* » (Olivier). Les relations parasitaires sont ainsi qualifiées d'interactions durables, thématique phare du groupe TMT auquel participent tous les acteurs étudiés dans ce chapitre et qui s'inscrit dans le Réseau Écologie des Interractions Durables (REID).

Si la tique est génétiquement influencée par les réactions immunitaires de ses hôtes, il est tout aussi probable qu'elle s'adapte aux pathogènes contractés. Cette relation intéresse les écologues généticiens sans qu'ils aient les moyens de l'appréhender par eux-mêmes, faute de posséder un élevage de tiques et un laboratoire de mise en culture des pathogènes. Cette question est donc traitée par les parasitologues microbiologistes avec lesquels se sont associés les écologues généticiens.

Corréler des populations de parasites à certains types d'hôtes permet ensuite de comprendre la dissémination des tiques et la distribution géographique de leurs populations. Ainsi, Olivier a montré que deux populations de tiques situées de part et d'autre d'une rivière étaient génétiquement reliées car attachées aux oiseaux alors que d'autres populations géographiquement proches présentaient des divergences en raison d'une spécialisation locale sur des hôtes différents. Pour comprendre la dynamique de dispersion des populations de tiques, il faut donc comprendre les modes de vie des hôtes auxquels elles sont attachées. La reproduction, par exemple, influence les déplacements de la faune sauvage donc ceux des tiques :

---

<sup>301</sup> Contrairement à la relation de parasitisme du moustique qui dure quelques secondes, le gorgement d'*Ixodes ricinus* dure plusieurs jours et va jusqu'à trois semaines pour une femelle *Boophilus*.

<sup>302</sup> À l'inverse des interactions abiotiques, issues d'une pression du milieu, qui sont plus lentes donc plus difficiles à observer.

« On sait par des études expérimentales que si un oiseau perd ses poussins, il va revenir. S'il perd ses oeufs, il a moins tendance à revenir. Donc, du coup, suivant le moment où l'oiseau subit la perte, il peut amener des tiques ailleurs (...) On suppose que c'est ce type de processus qui va affecter la dispersion des tiques entre colonies (d'oiseaux). À la fois au sein d'une colonie et à plus grande échelle » (Karen).

Pour cette raison, les écologues généticiens doivent connaître les hôtes localement disponibles. C'est le cas de Karen notamment, spécialiste des oiseaux de mer. Ils peuvent aussi mobiliser les spécialistes de la faune sauvage comme le fait Olivier à propos du chevreuil et des micro-mammifères.

### **Faune sauvage et parasitisme : des questions en suspens**

De manière encore très discrète, les écologues généticiens s'interrogent sur les conséquences que le portage des tiques et des pathogènes a sur la santé de l'hôte, sa « fitness ». À titre d'exemple, Karen a constaté que 80 à 90 % de guillemots (oiseaux de mer) étaient positifs en Lyme. Pour savoir s'ils sont uniquement réservoirs<sup>303</sup> ou s'ils développent des formes symptomatiques, elle a initié des études de capture, marquage, re-capture, dans lesquelles la probabilité de survie des oiseaux est liée à leur sérologie. « On commence à avoir une base de données peut-être suffisante pour traiter ce type de questions. Mais c'est des questions assez difficiles dans la population sauvage parce que quand des individus sont morts, on ne sait pas s'ils avaient mal à l'articulation ou autre chose » (Karen).

Hormis cet exemple anecdotique, je n'ai rencontré aucun praticien dont les études évaluaient l'impact des tiques ou des pathogènes sur la faune sauvage. Étant donné qu'il s'agit de santé animale, je pourrais être tentée d'attribuer ces travaux aux vétérinaires<sup>304</sup>. Rares sont cependant ceux qui s'y intéressent, pour deux raisons transversales à tous les praticiens : d'une part, cette mortalité est difficile à évaluer, d'autre part, elle n'est que rarement porteuse d'enjeux économiques. « Vous avez des zoonoses présentes dans la faune sauvage qui n'ont aucun (insistance) impact économique... (il réfléchit quelques secondes) la maladie de Lyme » (Jean, vétérinaire de l'ONCFS rattaché à l'unité sanitaire de la faune). Ne sont donc étudiées que les

<sup>303</sup> Un animal réservoir ne pourrait être en même temps victime des pathogènes : « Le réservoir, c'est un animal qui va pouvoir être infecté, où le pathogène va pouvoir survivre et se multiplier, qui va pouvoir transmettre le pathogène à une tique saine et qui n'aura probablement pas de manifestation négative de cette infection » (Karen). Largement répandue, cette idée n'a pas fait l'objet d'amples investigations, parmi les écologues comme les ticologues. Elle repose sur l'idée d'une immunité acquise à force de contacts.

<sup>304</sup> Les études relatives à l'impact de Lyme sur les animaux domestiques sont également rares comme en témoignent les questions des infectiologues, des malades et des écologues : « Je n'ai pas trouvé d'information précise. Je me suis posé la question de l'impact de Lyme sur les vaches. On ne connaît pratiquement rien je pense » (Olivier).



mortalités abondantes et à ce titre remarquables, qui touchent une espèce emblématique sur le plan de la conservation de la nature ou de la chasse. Par exemple, la kératoconjonctivite qui a suscité une large mortalité chez les isards, chamois et en moindre mesure les mouflons et les bouquetins, ou encore l'épidémie de brucellose qui touche actuellement les bouquetins du massif du Bargy (Haute-Savoie).

Inscrit dans l'Office National de la Chasse et de la Faune Sauvage, le réseau SAGIR (surveiller les maladies de la faune sauvage pour agir) a pour mission de détecter les maladies qui circulent dans la faune sauvage et d'en établir l'épidémiologie. Lors des entretiens exploratoires, j'ai rencontré trois de ses membres : Jean, Gilbert et Dominique. Aucun ne m'a parlé des maladies à tiques comme affectant la faune sauvage : pour eux comme pour de nombreux praticiens, la faune sauvage souffre peu des pathogènes qu'elle porte car l'ancienneté des contacts l'a immunisée. On retrouve ici l'hypothèse de l'immunité acquise que Claudine s'applique à elle-même, comme à la faune sauvage d'ailleurs. Seul Gilbert a mentionné une mortalité élevée de chevreux nouveaux nés dans les Pyrénées qu'il reliait non pas à l'effet des pathogènes véhiculés par les tiques mais à l'effet direct des tiques : couverts de quelque 300 tiques, ils seraient morts anémiés.

Vérifier cette observation n'a rien d'évident. Deux solutions s'offrent à qui voudrait s'y atteler. Tout d'abord, il est possible de compiler les études observationnelles, actuellement non systématiques. Quand bien même elles le seraient, il restera délicat de distinguer les causes du décès (le froid, la mauvaise santé de la mère, un pathogène quelconque, etc.) : « *Le problème, quand on veut vraiment quantifier l'effet des tiques elles-mêmes sur l'individu, c'est qu'il y a toujours des facteurs confondants. Souvent, on voit que si l'individu est faible, il aura une portée plus importante de tiques. Donc est-ce que c'est à cause des tiques ? Est-ce que c'est à cause d'un pathogène porté par les tiques ?* » (Karen). Pour répondre à cette question, il faudrait l'expérimenter en laboratoire sur plusieurs populations, seconde solution inenvisageable compte tenu de la souffrance qui en résulte (et du peu d'enjeux, y compris pour la faune sauvage) : « *Mais ça, c'est atroce. C'est des choses que les vétérinaires ont fait dans les années 1960 mais qu'on ne fait plus* » (Karen). L'impact des tiques et des pathogènes sur la faune sauvage est donc une question que se posent certains praticiens sans qu'aucun ne se soit senti obligé de la prendre en charge, ni ne sache d'ailleurs comment le faire.

### **2.3. Corréler les hôtes à une population de tiques : captures et détection d'ADN**

Deux méthodes permettent de déterminer les choix alimentaires d'une population de tiques : l'échantillonnage des hôtes sur lesquels sont comptées les tiques ou la détection, dans les tiques,

des restes de leurs repas sanguins.

*« Pour chaque hôte, c'est un protocole particulier d'échantillonnage. Je parlais de mettre des filets sur des centaines de mètres pour récupérer des chevreuils. Si on voulait récupérer des oiseaux, c'est des filets japonais. Si vous voulez récupérer des micro-mammifères, c'est des pièges. Donc chaque espèce a sa particularité et pour l'échantillonner, il va falloir utiliser des protocoles différents. Du coup, ce n'est pas comparable » (Olivier).*

La première méthode consiste à capturer chaque type d'hôtes présent sur une période et dans un milieu donnés. Pour capturer ces animaux, des compétences de piégeage sont nécessaires : on ne s'improvise pas piègeur et on ne piège pas de la même manière un chevreuil ou un micro-mammifère. Les écologues généticiens des populations n'ont pas nécessairement cette compétence, du moins pour chaque type d'hôte. Il est donc fréquent qu'ils mobilisent les spécialistes d'une espèce, les professionnels de la forêt (ONF) ou les fédérations de chasse qui peuvent mettre à disposition des praticiens les chevreuils fraîchement abattus. Ces captures sont qualifiées de contraignantes sur le plan organisationnel comme matériel : elles se pratiquent dans des conditions inconfortables (dans le froid, l'humidité, avec peu de lumière), en associant des praticiens dont les objectifs diffèrent et sur une temporalité brève qui ne correspond pas forcément aux moments durant lesquels le rôle de l'hôte est majeur dans le cycle de la tique. Les hôtes étant échantillonnés sur des surfaces et à des moments différents, il est également difficile de comparer leurs rôles respectifs.

Étant donné ces difficultés pratiques et conceptuelles, les écologues généticiens tentent de développer une seconde technique qui permet l'économie des captures d'hôtes au profit de la seule récolte de tiques : l'analyse des traces d'ADN du dernier repas sanguin de la tique qui permet d'identifier le dernier hôte sur lequel s'est gorgée la tique. Réduit à une trace, l'hôte s'efface au profit de la tique, matériel biologique de premier choix puisqu'il porte en lui les deux autres protagonistes de la maladie : les réservoirs et les pathogènes. Pour les écologues plus encore que pour les ticologues, *Ixodes ricinus* est donc bien un vecteur écologique en ce sens qu'en lui convergent d'autres vivants dont il révèle les relations.

Cette seconde technique est encore balbutiante. Les écologues généticiens suspectent en effet qu'elle surdétermine les oiseaux dont les globules rouges, qui composent l'essentiel du sang, contiennent de l'ADN au contraire de ceux des mammifères. Pour évaluer ce biais, Karen s'est associée avec Sarah, parasitologue (microbiologiste) rattachée à Alfort où elle a mis au point un système de gorgement artificiel des tiques. Grâce à cet élevage, Sarah contrôle l'alimentation des tiques et applique ensuite la technique de détection de l'ADN pour comparer ses résultats aux hôtes sur lesquels la tique s'est effectivement nourrie. L'évaluation collaborative de cette méthode est intégrée dans l'ANR OSCAR (Outil de Simulation Cartographique à l'échelle du paysage

Agricole du Risque acarologique<sup>305</sup>) coordonné par Olivier. Karen y participent mais aussi Gwenaél, éco-épidémiologiste de Bipar qui a engagé deux biologistes moléculaires pour qu'ils évaluent la méthode (Xavier Bailli et Mathieu Gonnet).

Les outils génétiques permettent d'identifier les choix alimentaires des populations de tiques, de dire sur quels hôtes elles se sont gorgées, mais ils ne permettent pas d'éluder les comportements sociaux des hôtes qui conditionnent les migrations des tiques. Les captures d'hôtes semblent d'ailleurs avoir permis aux acteurs d'observer des phénomènes contredits par la littérature pour les tester ensuite en laboratoire. Par exemple, aux deux premiers stades, nymphal et larvaire, la littérature entomologique prétend qu'*Ixodes ricinus* se nourrit uniquement sur les micro-mammifères et les oiseaux tandis qu'adulte, elle opte pour les grands mammifères comme les chevreuils. Lors de captures de chevreuils, les écologues généticiens ont pourtant observé qu'ils étaient porteurs des trois stades<sup>306</sup>. Ces observations comptent pour ces praticiens attentifs aux choix alimentaires des tiques. Elles pourraient signifier qu'une population se spécialise exclusivement sur le chevreuil, à tous les stades de développement.

#### **2.4. La standardisation des récoltes de tiques**

*« J'aimerais que tous les gens qui travaillent sur Ixodes ricinus essaient d'échantillonner de la même manière dans les différentes zones pour construire une base de données où on pourrait exploiter les données qui sont récoltées de la même manière. Que chacun fasse sa petite étude dans son coin, c'est un peu dommage »* (Karen).

Pour étayer leurs analyses génétiques des « populations de tiques », les écologues généticiens ont besoin d'un maximum d'échantillons sur un maximum de milieux. Le matériel biologique est en effet analysé selon une logique de masse moyenne : les tiques issues du même endroit sont broyées et leur ADN est globalement analysé. Chez les ticolgues, au contraire, chaque tique était disséquée pour y trouver les agents pathogènes. Pour réduire leur nombre de récoltes, les écologues généticiens ambitionnent de constituer une base de données à partir de récoltes effectuées en France par les membres du groupe TMT : les parasitologues qui ont une pratique de terrain ou un élevage de tiques qui demande à être réalimenté en « tiques naturelles<sup>307</sup> », les éco-

---

<sup>305</sup> ANR de 48 mois qui implique les collègues directs d'Olivier, membre de BioEpar (Albert, parasitologue, et Suzanne, éco-épidémiologiste) ainsi que cinq autres laboratoires : EpiA, MIVEGEC, l'UMR CEFS (Comportement et Écologie de la Faune Sauvage) de Toulouse, spécialisée dans l'étude des chevreuils, ainsi que le laboratoire EcoBio (Écosystème-Biodiversité-Évolution) où travaille Alain Butet (Université de Rennes), écologue spécialiste des micro-mammifères et du paysage.

<sup>306</sup> À l'inverse, dans des « *conditions un peu extrêmes* », Olivier est parvenu à nourrir une tique adulte sur des micro-mammifères, ce qu'il n'a jamais observé dans la nature.

<sup>307</sup> Les parasitologues qui s'intéressent aux mécanismes de transmission vectorielle et ont un élevage de tiques, comme Nathalie et Sarah, pensent que les tiques peuvent devenir des animaux de laboratoire sans grand rapport avec leurs congénères sauvages. Pour cette raison, elles font épisodiquement des récoltes.

épidémiologistes et les membres du CNR.

Cette ambition se heurte au fait que les praticiens poursuivent des objectifs différents qui influencent la manière dont ils conduisent les récoltes. Les tiques ne sont pas récoltées aux mêmes endroits s'il s'agit d'être représentatif de la variété des milieux naturels ou de récolter un maximum de tiques pour que l'analyse ait du sens au niveau statistique ; elles peuvent aussi être récoltées à différentes époques de l'année qui influencent la disponibilité des hôtes donc les choix alimentaires des tiques. La composition du tissu (éponge ou pas), l'espace séparant les relevés ou celui à partir duquel retourner le drap font également varier les échantillons qui ne peuvent donc être comparés.

Pour que soit harmonisée la pratique des récoltes, il faut que les praticiens y trouvent un intérêt. C'est ce qu'a montré B. Strasser (2008) avec la constitution de GenBank, banque de données des gènes : pour inciter les chercheurs de biologie moléculaire à y encoder leurs séquences, il a fallu insérer dans ce dispositif des valeurs individualistes qui prévalent dans leur discipline telle que l'attribution de la découverte à un chercheur, sur le modèle des publications.

*« En écologie, dans toutes les études, on définit une façon d'échantillonner. Ça fonctionne, c'est pratique et tout le monde fait la même chose. Après, on va faire des inférences sur cette façon d'échantillonner. Et très peu de monde va questionner : "OK, quels biais on introduit de cette façon" ? » (Karen).*

Établir les biais de la méthode peut contribuer à son harmonisation en induisant une norme qui fasse autorité. Les écologues généticiens s'y attellent avec d'autres praticiens qui mettent en œuvre les récoltes et sont membres du groupe TMT. Ainsi, Gwenaél, éco-épidémiologiste (Epia), a monté un projet de thèse dédié à évaluer la méthode de récolte au drapeau tandis qu'Albert, parasitologue (BioEpar) s'y consacre avec ses étudiants vétérinaires. Trois biais sont actuellement identifiés qui donnent des populations de tiques une image parcellaire mais montrent aussi que les tiques sont différentes et ne répondent pas toutes de la même manière au leurre du drapeau<sup>308</sup>.

Une réflexion collective qui ne semblait pas aussi nécessaire à l'époque de Claudine et Gilot s'est donc imposée sur la méthode de récolte au drapeau. L'initiative d'une base de données se justifie par le fait qu'un nombre croissant de praticiens mette en œuvre ces récoltes. La nécessité d'échanger pour améliorer les compétences et économiser du temps de travail en utilisant les échantillons d'autrui s'affirme ainsi parmi ces praticiens qui tendent à s'inscrire dans une communauté de pratique. Cette exigence croissante de standardisation des méthodes n'est pas

---

<sup>308</sup> Tout d'abord, un stade du développement est sous-représenté car les tiques adultes s'accrochent moins facilement que les larves et les nymphes. Ensuite, au premier (et généralement unique) passage, seuls 10 % des tiques s'accrochent au drapeau, comme Albert l'a vérifié par la technique « d'épuisement » (passer le drap jusqu'à ce qu'aucune tique ne s'y accroche). Enfin, les sous-bois clairsemés sont sur-représentés car ils n'endommagent pas le tissu, au contraire de milieux comme les ronciers : *« Il y a aussi des contraintes physiques. Quand il y a un roncier, on ne va pas passer le drap parce qu'on va le déchirer »* (Albert).

sans rappeler la logique des essais contrôlés. Il s'agit bien, dans les deux cas, de produire des connaissances qui soient difficilement discutables car reposant sur une convention collectivement fondée et acceptée.

## **2.5. La récolte de tiques et les savoirs incorporés**

La récolte des tiques développe chez les écologues généticiens un type de connaissance incorporé, lié au terrain et en partie implicite, qui rappelle celui des ticologues. J'ai relié ce type de savoir au modèle de la mètis et aux connaissances résiduelles de Kohler (2011).

Pour dénicher les tiques où elles se trouvent, le corps est largement mobilisé, le sens de la vue notamment qui leur permet de récolter les tiques « à vue », technique qu'ils jugent plus efficace que le drapeau, mais aussi plus éprouvante pour le corps : « *Si t'as un petit peu l'oeil, dans des zones de fortes densités, si tu sais chercher où c'est favorable, tu les vois* » (Olivier). Le corps peut également devenir un instrument de mesure par lequel sera testée une hypothèse. Pour savoir si l'homme est un hôte des *Boophilus microplus*, Christine a placé des tiques sur ses collègues et constaté qu'elles ne s'accrochaient pas mais les fuyaient. Infectiologue entomologiste spécialisé dans les *Dermacentor* (tiques des chiens, présentes dans le sud), Philippe a placé ces tiques sur l'homme pour constater qu'elles s'accrochaient systématiquement dans les cheveux<sup>309</sup>.

Les écologues ont donc également développé un « coup d'œil » (Jacques-Jouvenot, 1997) qui varie en fonction des individus, à l'instar de la mètis dont j'ai montré la dimension individuelle :

« *Il y a des choses qui sont un peu de l'ordre de l'intuition, qui ne sont peut-être pas très scientifiquement prouvées. Moi, je préfère passer le drapeau dans des zones où ce n'est pas purement de la litière, que des feuilles sans rien, et je crois qu'Albert (collègue parasitologue d'Olivier) dit que ce sont des lieux assez favorables* » (Olivier).

Développé et entretenu par la pratique du terrain, le coup d'œil peut avoir été préalablement éduqué par la littérature et le laboratoire. Dans un but expérimental<sup>310</sup>, Olivier voulait récolter des tiques femelles fécondées. Grâce à des articles publiés dans les années 1960 par un laboratoire de Neuchâtel<sup>311</sup>, il a été informé des signes qui indiquent la fécondation d'une femelle. Olivier a ensuite exercé ces connaissances au laboratoire, en observant à la loupe les signes décrits dans la littérature, pour être désormais capable de distinguer sur le terrain, à la vue, les tiques fécondées :

<sup>309</sup> Sur le plan diagnostic et préventif, cette localisation est importante pour que médecins et patients sachent quelle partie du corps surveiller.

<sup>310</sup> Il réalise des tests d'accouplement pour évaluer par ce biais les affinités génétiques.

<sup>311</sup> Où travaillait André Aeschlimann que Claudine présente comme un expert en entomologie, ami de Burgdorfer. Aeschlimann a formé Lise Guern, présentée comme une spécialiste des tiques au même titre que Claudine et Gilot. Ce laboratoire a également développé de longue date un gorgement artificiel des tiques. cf. le chapitre sur les ticologues.

*« En lisant cette littérature ancienne et en observant sous la bino, on voit très bien la présence du bouchon du spermatophore qui sort de l'orifice génital de la femelle. Autrement dit, quelqu'un qui a un petit peu l'œil, en récupérant une tique sur le terrain, peut savoir si oui ou non une femelle a déjà été fécondée » (Olivier).*

Fier d'avoir acquis cette compétence, Olivier tenait à me montrer des photos illustrant ce phénomène. Loin de s'exclure, les savoirs lettrés, expérimentaux et de terrain circulent et s'articulent donc en une nouvelle compétence. On retrouve ici une forme d'écologisation des pratiques au niveau individuel, c'est-à-dire au sein de la pratique, écologisation que j'ai définie comme l'articulation des manières différentes d'interroger le vivant.

*« On sait qu'il y a un effet individu très important. Il y a des gens qui travaillent sur les tiques et untel est piqué tout le temps alors qu'untel jamais. On ne sait pas pourquoi. Donc, je pense que c'est difficile de faire des généralisations sur : "OK, si vous allez dans la forêt à tel moment et que vous portez ça". C'est variable » (Karen).*

Comme chez les ticologues le rapport au terrain favorise l'émergence d'opinions hétérodoxes. Régulièrement observé, le phénomène des pots-à-tiques<sup>312</sup> conduit les écologues à interroger les recommandations de santé publique, porteuses d'une généralité physiologique à laquelle ils substituent une variabilité individuelle qui rappelle Christian et les malades : le corps humain n'est ni homogène ni invariable ; pour preuve, les tiques ont des goûts plus prononcés pour certaines personnes. Si les hommes sont variables, les tiques le sont tout autant. En les récoltant, Olivier a pu observer que certaines se reproduisaient sur la végétation alors qu'elles sont réputées copuler uniquement sur des hôtes adultes<sup>313</sup>.

Pratique de terrain, la quête des tiques soulève donc des hésitations spécifiques tout comme elle permet aux écologues généticiens d'acquérir de nouvelles compétences. Pour eux, il s'agit d'un pan de connaissance indispensable, venant nécessairement éclairer les résultats génétiques et susciter des questions. La pratique du terrain n'a donc pas disparu dans la communauté des écologues généticiens. Il est possible qu'elle soit moins intensive, car souvent déléguée aux étudiants ou aux doctorants, mais elle est par contre plus théorisée.

## **2.6. Conclusion : la variabilité des tiques**

La pratique des écologues généticiens, plus que celle des ticologues, donne aux tiques un espace de variabilité : elles font des choix alimentaires différents en fonction des hôtes

<sup>312</sup> On désigne ainsi les individus qui attirent particulièrement les tiques.

<sup>313</sup> Tant qu'elle n'est pas fécondée, la femelle n'achève pas son repas sanguin. Le mâle a donc intérêt à aller sur les hôtes pour y trouver des femelles à moitié nourries, en attente de fécondation. Ce phénomène, connu en biologie évolutive, n'implique pas pour autant que la reproduction ne se fasse que sur les hôtes, contrairement à ce qui est « *colporté dans la littérature* », sous-entendu entomologique.

disponibles dans les milieux ; elles peuvent se reproduire sur la végétation et pas uniquement sur les hôtes ; elles ne sont pas indistinctement attirées par tous les humains ; certaines se laissent plus facilement piéger par le leurre du drapeau. L'expression de cette variabilité est peut-être favorisée par le fait que, contrairement aux ticologues, les écologues généticiens ne doivent pas (encore ?) répondre à des questions de santé publique.

### **3. QUALIFICATION DE LA MALADIE**

La qualification de la maladie découle des obligations et des hésitations des praticiens. Chez les écologues généticiens, la maladie est conceptualisée comme un cycle écosystémique qui donne aux vecteurs, aux réservoirs, voire à la structure paysagère, un rôle clef qu'ils n'ont pas dans la vision clinique de la maladie. La qualification écosystémique ne désigne pas non plus les mêmes coupables ni ne propose les mêmes solutions. Comme l'attention se fixe sur le vecteur plutôt que sur le pathogène, l'échelle de gestion englobe toutes les maladies transmises par les tiques (*Ixodes ricinus* le plus souvent) là où la vision clinique a tendance à se concentrer sur un pathogène, une maladie, Lyme pour l'essentiel.

Perçus comme la résultante d'une perturbation écosystémique, les symptômes de la maladie ne sont jamais abordés pour eux-mêmes ni comme source du problème. L'impact du pathogène sur les humains est en effet la seule interaction parasitaire dont ne se préoccupent pas les écologues généticiens.

#### **3.1. La maladie comme désordre écologique**

*« Il y a une conception un peu provocatrice à laquelle je ne suis pas loin d'adhérer, qui est de considérer que les bactéries de Lyme sont des symbiotes qui peuvent conférer un avantage aux organismes qui les hébergent (...) C'est pour ça qu'il faut faire attention à ne pas être manichéen en disant "ça, c'est des gentils, ça, c'est des méchants", parce que c'est très lié à l'environnement (...) Par exemple, les borrélioses pourraient ne pas avoir de conséquences négatives sur des micro-mammifères et par une espèce d'accident elles se retrouvent dans un autre hôte où elles n'ont rien à faire et là, elles vont développer une maladie, mais c'est parce qu'elles ne sont pas dans le bon environnement, dans leur niche écologique classique » (Olivier).*

Les écologues généticiens attribuent les maladies à des perturbations écologiques : le milieu de la maladie est un milieu perturbé, car des interactions durables ont été modifiées au profit de nouvelles relations non (encore ?) stabilisées. Ces perturbations ont deux conséquences sur la dynamique des maladies vectorielles : elles accroissent les populations de tiques et de réservoirs

donc de pathogènes ; elles accentuent les formes symptomatiques chez les espèces ou individus auparavant peu confrontés au pathogène.

Dans la conception écologique, le rôle joué par les vivants n'est ni définitif ni univoque, mais relatif, car fonction du milieu et des relations qui s'y nouent. Par exemple<sup>314</sup>, les souris qui portent des borrélioses survivent plus facilement à l'hiver sans qu'on puisse affirmer pour autant qu'elles ne pâtiennent pas des pathogènes (communication du TMT). Désigner une entité comme parasite et lui attribuer un impact négatif sur l'homme ou l'animal n'a donc rien d'évident pour les écologues généticiens :

*« Des drosophiles qui avaient les Wolbachias (type de bactérie) pouvaient résister à l'attaque de parasitoïdes alors que les Drosophiles qui n'ont pas les Wolbachias ne résistent pas à l'attaque de parasitoïdes. Donc, plus ça va, plus on se rend compte qu'il y a plein de ce qu'on considère comme des agents pathogènes, on ne sait pas trop si c'est négatif ou pas » (Olivier).*

Cette relativisation conduit les écologues généticiens à voir dans la fréquentation du milieu une manière de se protéger des maladies : les interactions anciennes et durables favorisent l'adaptation des vivants aux parasites donc leur immunisation. Pour cette raison, la faune sauvage indigène est supposée hôte asymptomatique alors qu'aucune étude n'a été réalisée. À l'inverse d'une majorité d'infectiologues, les écologues ne prônent donc pas l'évitement du milieu même si, corrélativement, ils ne peuvent publiquement défendre l'idée d'une immunisation acquise à force de contacts répétés. Ils craignent d'ailleurs que les maladies écologiques transmettent au public une image négative de la nature qui serait contraire à l'intérêt de l'environnement.

### **3.2. Une maladie géographiquement, bactériologiquement et individuellement variable**

Résultant de dynamiques écologiques locales, la maladie n'est pas un phénomène uniforme mais variable à trois niveaux : géographique, bactériologique et individuelle.

*« Je ne peux rien dire sur la qualité des tests qui sont faits. Par contre, on commence à avoir de plus en plus de données sur la fréquence d'un tel pathogène dans tel site. Donc, c'est quand même intéressant que des médecins ou des gens qui vont donner des avis sur la mise en place de ce type de tests soient au courant de ce qu'on trouve sur le terrain » (Karen).*

La maladie est d'abord variable dans le sens où sa circulation est liée aux populations d'hôtes réservoirs, et par conséquent de tiques, implantées dans un milieu dont les caractéristiques

---

<sup>314</sup> Autre exemple : grâce au parasite du paludisme, les enfants résistent à d'autres pathogènes auxquels ils deviennent sensibles dès qu'on les traite contre le paludisme (Jean-François).



paysagères comptent. Chez les écologues généticiens, la maladie se comprend donc à l'échelle d'un endroit bien particulier, tel bois où telles espèces sauvages sont particulièrement présentes, tel bord de rivière, etc<sup>315</sup>. Ils en arrivent ainsi à envisager la maladie dans des lieux qu'excluaient les ticolgues tels que les parcs de villes ou les petites forêts urbaines<sup>316</sup> :

*« Comme c'est une bactérie qui n'est quand même pas rare dans les tiques, moi, ça ne me choquerait pas du tout de considérer que dans une forêt vraiment urbaine il y ait des risques de maladie de Lyme » (Olivier).*

L'épidémiologie réalisée en santé humaine est critiquée comme tenant peu compte de ces dynamiques écologiques locales. L'analyse des taux d'infection des tiques se pratique à partir d'échantillons récoltés dans un milieu dont la dynamique n'est pas analysée tandis que les résultats sont extrapolés à l'ensemble d'un département. Cette épidémiologie est ensuite articulée aux déclarations des médecins d'où est absente la notion de milieu et qui dépendent de leurs compétences diagnostiques. Biaisés, les résultats pourraient laisser dans l'ombre des zones de circulation importantes du pathogène tout en généralisant abusivement certains résultats :

*« Le problème, c'est que dans certains coins de la France, peut-être que les médecins ne sont pas sensibilisés et du coup ne déclarent pas de cas parce qu'ils ne les cherchent pas. (...) Donc c'est clair qu'on connaît relativement mal encore la distribution de Lyme et des autres maladies » (Karen).*

Les écologues généticiens considèrent ensuite que la diversité du complexe bactérien de Lyme (et d'autres maladies comme les babésioses) est méconnue des cliniciens comme des chercheurs : *« Je pense qu'on est vraiment au début de comprendre ce complexe et la divergence au sein de ce complexe » (Karen)*. Ils sont attentifs à cette question car elle souligne l'importance des choix alimentaires locaux des populations de tiques : corrélérer les populations de tiques à leurs hôtes de prédilection permet de préciser quelles espèces circulent localement, ce qui peut aider les médecins à poser un diagnostic qui tienne compte des singularités du milieu et les aide à différencier les différentes zoonoses qui circulent et dont les symptômes peuvent se ressembler. Les écologues voient donc dans cette question une possible rencontre entre leur pratique et la pratique clinique des médecins.

Enfin, les écologues généticiens interrogent l'universalité des réactions immunitaires, thématique discrète dans le discours médical, mais très présente chez les malades qui justifient de la sorte l'ampleur de leurs symptômes et leurs échecs thérapeutiques : *« Il y a une interaction très importante entre l'espèce qu'on a et l'individu (...) Donc, pourquoi chez une personne l'infection*

<sup>315</sup> La géographie médicale véhicule le même type de message. cf. première partie, chapitre un.

<sup>316</sup> S'ils adhèrent à cette hypothèse c'est aussi qu'ils en ont des exemples proches : dans le cadre du programme européen EDENext qui porte sur l'étude et le contrôle des maladies vectorielles, Olivier a fréquenté une équipe (équipe de Pfister) qui prétend que des tiques sont implantées dans les parcs de Munich. Pour lui, ces questions intéressantes relèvent de l'écologie urbaine.

*va s'éliminer toute seule et pourquoi chez une autre ça va démarrer dans les manifestations cliniques ? On ne sait pas ! » (Karen).* Pour eux, le risque de contracter la maladie varie donc sur le plan individuel.

Alors que la conférence de consensus dresse de la maladie de Lyme un portrait général, applicable partout et à tous, les écologues généticiens soulignent sa complexité, du pathogène au territoire en passant par les hommes et la tique. Pour eux, le risque est localement et individuellement distribué.

### **3.3. Une maladie controversée et méconnue**

*« Je pense qu'il y a beaucoup à faire. C'est sûr que côté Lyme, il y a beaucoup de discussions, beaucoup de... (elle cherche ses mots) hostilité entre les différents groupes : les malades, les médecins » (Karen).*

S'ils ne se prononcent pas sur la sensibilité des tests, l'efficacité des traitements ou la pluralité des voies de transmission (sexuelle, fœtale, etc.), les écologues généticiens sont interpellés par le débat qui s'est instauré entre certains malades et médecins à propos de la chronicité de Lyme. Comment expliquer cette tension ? Qui croire entre les médecins du consensus et les médecins comme Christian ? Pourquoi tant de « bruit » sur Internet, de la part des malades, s'il n'y a pas de problème ? Autant de question qu'ils posaient au fil de l'entretien, sous-entendant bien souvent qu'il était du ressort du sociologue de démêler cette controverse.

Ces questions étaient d'autant plus présentes que les écologues généticiens ont eu l'occasion de voir à l'œuvre la controverse en 2008, lorsque le président de France Lyme est venu présenter l'association au groupe TMT et que les médecins du CNR lui ont répondu de manière virulente :

*« J'avais été plutôt déçu et contrarié par le fait que les membres du CNR avaient réagi de façon un peu fermée en disant : "de toute façon, vous n'avez rien compris, vous n'y connaissez rien donc ce n'est pas la peine de parler" (...) Alors que quand on manipule un peu, on sait que des méthodes Elisa ou des méthodes d'immuno, ça donne des résultats qui peuvent varier dans le temps, qui peuvent être soumis à interprétation » (Olivier).*

Les écologues généticiens, au contraire, voyaient dans l'intervention de France Lyme un signe d'ouverture du groupe à la société civile. Leur surprise était d'autant plus grande qu'ils ont tendance à considérer la maladie comme un phénomène variable qui peut tolérer de nombreux cas « exceptionnels », divergeant de la moyenne.

Sans se prononcer sur la controverse elle-même, les écologues généticiens soulignent la méconnaissance du monde médical en matière de maladies à tiques. Ils s'allient ainsi à Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte très apprécié du groupe TMT et qui milite pour une meilleure

prise en compte de ces maladies : « *Les médecins sont un peu mal formés. Donc, déjà on a du mal à identifier que ça pourrait être une maladie à tiques* » (Karen). Certains, comme Christine, associent cette méconnaissance des maladies à tiques à la formation continue des médecins : assurée par les firmes pharmaceutiques, elle ignore les maladies comme Lyme dont la guérison n'exige pas d'innovation thérapeutique. Christine rejoint ici la critique économique utilisée par certains malades pour rapprocher Lyme de scandales sanitaires : aucune recherche thérapeutique n'est assurée car les firmes n'y ont pas d'intérêt. Hiérarchisée et verticale, la culture épistémique des médecins hypothéquerait par ailleurs tout dialogue avec les malades, donc tout apprentissage de leur part : « *Le médecin est là pour ne pas montrer son désarroi. Et donc, être renseigné par un patient, je pense que ça va totalement à l'encontre de ce qu'on demande à un médecin. Et du coup, je pense que c'est normal que ça ne marche pas* » (Christine). Dans le monde de l'écologie, la culture médicale est donc perçue comme distinguant fermement l'expert du profane. Les malades chroniques partagent cette perception et s'insurgent d'ailleurs contre ce statut. La vision médicale serait aussi trop uniforme et ignorerait les phénomènes de variabilité locale et individuelle.

### **3.4. Conclusion**

La définition de la maladie produite par les écologues généticiens rejoint largement celle des ticologues. La maladie y est dépeinte comme un phénomène variable et écologique, composé d'une série impressionnante de relations entre vivants très divers. De la fréquence de ces relations peut résulter une adaptation qui est une immunisation. Si la maladie est provoquée par une relation inhabituelle, la stabilisation de cette relation apparaît donc comme une solution.

Des ticologues aux écologues, le mouvement d'écologisation thématique sur le plan individuel (au sein de la pratique) s'est cependant accentué dans le sens où la tique apparaît davantage reliée à une diversité de vivants qui doivent être considérés dans l'analyse. Pour le ticologue, la tique est en effet un vecteur essentiellement relié à un pathogène<sup>317</sup> qui affecte l'homme et dont il faut évaluer la prévalence. Les réservoirs sont peu présents. Pour les écologues généticiens, la tique est un parasite parasité. Eu égard à leurs obligations – les relations de parasitisme –, la tique permet aux écologues généticiens de conduire une double réflexion : ils peuvent voir comment elle évolue en fonction de ses parasites (différents pathogènes), mais aussi comment elle évolue au contact de ses hôtes, très variés, et comment ceux-ci répondent au parasitisme.

Les formes de variabilité corporelle sont également plus soulignées qu'elles ne l'étaient chez les ticologues. Enfin, dans les deux cas, l'espace de la maladie est localisé mais pour les

---

<sup>317</sup> Même s'ils se sont intéressés à plusieurs maladies, leur modèle n'en traite qu'une à la fois.

ticologues, cette localisation est implicite, elle se vit et s'apprend sur le mode de la mètis (ils sentent les milieux à tiques et c'est ici que surgit la singularité). Chez les écologues, la localisation inégale des tiques dans le milieu se voit davantage conceptualisée puisqu'elle est désormais associée aux trajets de la faune sauvage.

Comme chez les ticologues, la qualification de la maladie va de pair avec une querelle de juridiction (Abbott, 1988) : le territoire des médecins est grignoté, sur le plan épidémiologique surtout. Leur méconnaissance de la variabilité clinique et épidémiologique de la maladie est également soulignée. Ainsi, à l'image des ticologues, les écologues généticiens justifient les inquiétudes du public face un corps médical globalement mal équipé pour lutter contre les zoonoses écologiques. Dans le même mouvement, ils soulignent la complémentarité de leurs pratiques avec celles du diagnostique donc la possibilité d'une écologisation clinique qui considère davantage les relations entre la spécificité des milieux et celle des maladies.

#### **4. EXIGER UNE GESTION ÉCOLOGIQUE DES PROBLÈMES SANITAIRES**

Les « solutions écologiques » se démarquent des solutions médicales, jugées trop curatives comparativement à la prévention structurelle proposée par les écologues : le maintien de la biodiversité, l'aménagement du territoire et l'établissement d'une épidémiologie locale. Construites pour valoriser les travaux des écologues généticiens, ces solutions s'apparentent à des exigences quant aux efforts de recherche et à l'investissement des moyens de gestion qui sont adressées à d'autres scientifiques comme au monde politique financeur de la recherche. Le projet BIODIS<sup>318</sup> que Jean-François a soumis au Centre de Synthèse et d'Analyse de la Biodiversité (CESAB) illustre ce dernier type d'exigence.

##### **4.1. Prévenir plus que guérir**

*« Le milieu médical et l'écologie, souvent ça se regarde un peu en chien de faïence (...) C'est des gens qui n'ont pas de formation en biologie évolutive, ils ne savent pas qu'il y a des outils qu'on peut leur proposer, la génétique des populations, la phylogénie, et des fois ils redécouvrent. Alors que les gens de l'écologie font ça depuis super longtemps »* (Olivier).

---

<sup>318</sup> Ce projet retenu en 2012 s'intitule « Décrypter les liens entre biodiversité et maladies infectieuses » et est porté par le laboratoire MIVEGEC de Montpellier. Il associe des écologues, des vétérinaires parasitologues et modélisateurs ainsi que des chercheurs en santé publique. Trois questions structurent le projet : les traits de l'histoire de vie de l'hôte qui peuvent favoriser la dissémination de pathogène ; la capacité des pathogènes à franchir la barrière des espèces ainsi que les liens entre érosion de la biodiversité et transmission de maladies infectieuses.

Pour endiguer la maladie, les écologues généticiens proposent des solutions très différentes de celles des praticiens hospitaliers. Pour argumenter leur cadrage, qui est celui des maladies écologiques, ils invoquent la mécompréhension que les médecins ont du concept de zoonose<sup>319</sup> : ils savent que des maladies proviennent de la faune sauvage, mais ils en méconnaissent les dimensions écologiques. Pour cette raison, les solutions qu'ils proposent sont toujours curatives, à l'image de la médication. D'autres, comme la production d'acaricides et de répulsifs, sont encouragées par les firmes, mais néfastes pour l'environnement<sup>320</sup>. Enfin, l'abattage ou l'isolement, qui visent à séparer les vivants, peuvent éventuellement convenir aux maladies galopantes comme la tuberculose ou la grippe, mais sont inefficaces dès lors que la maladie, diffuse, circule discrètement. Les maladies écologiques pointent donc les limites des modèles de gestion qui visent à contenir les flux de vivants comme on contient les matières toxiques d'origine industrielle (Mormont, 2006).

Plutôt que de contenir ou éliminer ces flux discrets, les écologues généticiens proposent de les coder, de les qualifier et de les articuler selon plusieurs échelles. Ils pourront dès lors établir différents territoires, marqués par des flux particuliers (de vecteurs, de réservoirs, de victimes) dont l'interpénétration est source de conflit (à entendre comme la circulation d'une ou de plusieurs maladies). En établissant une épidémiologie dynamique et locale, il devient envisageable d'agir sur la maladie en agissant sur les flux eux-mêmes. Olivier et Suzanne saluent à ce propos le travail opéré par des vétérinaires pionniers comme Monique ou François Moutou pour instaurer dans l'École Vétérinaire de Nantes une culture écologique, une appréhension de la maladie en tant que liée aux particularités de son environnement et résultant de relations entre vivants :

*« Des gens comme ça ont vraiment eu un rôle important dans les Écoles vétérinaires pour faire prendre en compte l'importance de la faune sauvage, parce qu'il y a beaucoup de maladies, des zoonoses, des épidémies qui viennent de la faune sauvage. Je pense qu'ils en sont conscients les vétos mais le fait d'étudier ça sous l'angle de l'écologie, il y a des réticences très fortes » (Olivier).*

Cette approche, rattachée à la parasitologie, serait d'autant plus délicate à inculquer qu'elle vise à réduire l'usage des médicaments, des vaccins et des acaricides que les écologues généticiens associent à l'approche curative des médecins et des vétérinaires, très dépendants des firmes.

La distance instaurée par le vivant qui oblige et les méthodes d'interrogation se note finalement sur le plan institutionnel : *« Je n'interagis pas du tout avec des cliniciens, des gens qui*

---

<sup>319</sup> Derrière la méconnaissance du concept de zoonose, c'est la méconnaissance du rôle de la faune sauvage et domestique qui est dénoncée par les écologues et les éco-épidémiologistes qui se sont approprié ces objets.

<sup>320</sup> Qui semblent avoir particulièrement modelé la culture vétérinaire et médicale. Merial finance, par exemple, l'impression du cours que Suzanne donne sur les zoonoses aux étudiants vétérinaires.

*travaillent sur Lyme. Je ne sais même pas qui travaille en France, à part peut-être le laboratoire avec Elisabeth (le CNR) » (Olivier).* Les écologues généticiens ne collaborent ni avec les infectiologues cliniciens ni avec ceux qui font de la recherche. Lorsqu'ils interagissent avec des médecins, ce qui est rare, c'est toujours sous l'angle de l'épidémiologie. Ils entretiennent ainsi quelques liens avec le CNR qui participe au groupe TMT et avec qui ils partagent la pratique de récolte, selon des objectifs et des modalités toutefois différents qui donnent lieu à des discussions critiques de part et d'autre.

Le protectionnisme des médecins vis-à-vis des données médicales participerait à cet éloignement institutionnel. Le laboratoire du Professeur Raoult, spécialisé dans les tiques méridionales, est fréquemment cité en guise d'exemple. Celui-ci ne collaborerait pas au groupe TMT parce que ses nombreuses sources de financement sont indépendantes des appels d'offre qui exigent de plus en plus souvent que soient articulées les compétences écologiques et médicales. Relié à la tradition des « mandarins », ce cloisonnement des données est combattu par Jean-François, écologue de l'IRD fréquemment convoqué dans les instances politiques. Jean-François attribue la rapidité avec laquelle les pays anglo-saxons progressent en matière de zoonose à leur aptitude à rendre les données publiques, quelle que soit leur origine. Les écologues généticiens exigent donc du monde médical un effort de partage des données qui prévaut entre acteurs se revendiquant d'une approche écologique de la maladie. En somme, qu'il adopte une posture collaborative comme la leur, qu'il s'aligne sur leur culture épistémique.

En construisant la catégorie des maladies écologiques, entendues comme celles qui font intervenir la faune sauvage, les écologues généticiens soulignent l'incompétence des médecins, non habitués à considérer la maladie en relation avec son milieu naturel. Les écologues généticiens suggèrent également que ces maladies écologiques exigent une compréhension plus collective, une mise en commun des compétences et des hésitations, à laquelle ne sont pas davantage préparés les médecins.

#### **4.2. Le parasite comme sentinelle écologique et sanitaire**

*« La lutte anti-vectorielle, c'est un petit peu la panacée contre tous les agents pathogènes. Si on est capable de lutter contre les tiques, le rôle de tel ou tel agent, de tel ou tel hôte sauvage, on s'en foutra un peu. Donc moi, je suis plutôt sur le côté vecteur en considérant que c'est le nœud du système » (Olivier).*

Chez les écologues généticiens, l'épidémiologie, la surveillance et l'information prennent pour pivot la tique parasite. Par rapport aux pathogènes ou aux réservoirs, celle-ci présenterait des

avantages pratiques et conceptuels qui en feraient un excellent animal sentinelle<sup>321</sup>. Plus faciles à piéger que la faune sauvage réservoir et particulièrement ancrée dans son milieu, la tique en indique l'état biotique (*Ixodes ricinus* entretient des liens avec quantité d'hôtes sauvages et de pathogènes) comme abiotique (la tique est dépendante de l'hygrométrie, de la température, de la végétation, etc.). La tique aurait aussi la capacité d'articuler plusieurs échelles d'analyse. Localement, son abondance pourrait refléter l'état de surpopulation de certaines espèces (grands mammifères ou tamias) et, corrélativement, une perte de diversité. Globalement, la remontée des tiques en altitude est considérée comme une indication supplémentaire du changement climatique. Par sa capacité à articuler les échelles, mais aussi par la profondeur et la durabilité de ses liens à l'environnement, la tique est posée comme un indicateur environnemental bien meilleur que le moustique et pourtant moins étudiée : longue<sup>322</sup> et lente<sup>323</sup>, son implantation indique des tendances profondes là où le moustique révèle des changements plus rapides mais éphémères, en lien avec le rythme des activités humaines. L'idée de vecteur écologique, déjà présente chez les ticochologues, filtre donc davantage chez les écologues généticiens puisqu'elle y est conceptualisée dans la notion de sentinelle environnementale et sanitaire, capable de rendre compte des tendances profondes d'un milieu, biotiques comme abiotiques.

Les maladies à tiques sont ainsi considérées comme un excellent modèle pour appréhender les maladies émergentes à caractère environnemental. En adoptant ce discours, les écologues généticiens se positionnent comme experts d'une thématique encore peu étudiée, mais qui présente de multiples intérêts et enjeux, notamment en termes de gestion de l'environnement, biodiversité et problèmes sanitaires étant réunis dans la thématique du changement global. Les problèmes nouveaux appelant de nouvelles sources de financements, cette niche thématique présente un intérêt scientifique doublé d'un intérêt opportuniste. J'y reviendrai dans la troisième partie dédiée aux relations entre praticiens et aux concepts-frontières (chapitre quatre).

### **4.3. Des solutions écologiques : adapter les relations**

Les écologues généticiens envisagent toujours les solutions sous l'angle de la compréhension des relations entre vivants. À cette condition seulement, il deviendra possible d'aménager les relations. Pour eux, aménager ne signifie pas détruire. Ainsi, l'élimination des populations de tiques n'est jamais envisagée. Difficile à mettre en œuvre, la destruction chimique ou mécanique aurait en outre des répercussions trop néfastes pour le reste de l'environnement (Ginsberg, 1994). Quant à l'éradication d'une espèce d'hôtes, elle serait disproportionnée par rapport aux risques

---

<sup>321</sup> Alors que de nombreuses zoonoses sont gérées en surveillant ou en abattant les animaux pour rétablir la barrière des espèces (Keck, 2010), c'est le vecteur qui occupe ce rôle dans le discours des écologues généticiens.

<sup>322</sup> Le cycle est de trois à quatre ans pour *Ixodes ricinus* et *Ixodes Uriae*, quatre mois pour *Boophilus microplus*.

<sup>323</sup> Contrairement aux moustiques, la tique ne se déplace pas d'elle-même mais uniquement sur les hôtes.

encourus. Aménager les relations signifie plutôt les multiplier et les diversifier. La biodiversité devient alors une solution aux maladies écologiques, celles dues aux vecteurs en tout cas. Plus les vivants feront des rencontres variées (plus les tiques se nourriront sur une diversité d'hôtes), plus le risque sera dilué (car les tiques ne se nourriront pas que sur des espèces réservoirs, mais également sur des « culs-de-sac épidémiologiques », c'est-à-dire des espèces qui ne multiplient pas les pathogènes). Dans l'ANR OSCAR, prouver la fonction préventive de la biodiversité devient une obligation par laquelle les écologues généticiens et leurs collaborateurs seront ensuite en mesure d'exiger :

*« Il va falloir qu'on démontre d'une façon ou d'une autre que c'est plus favorable d'avoir des milieux diversifiés que d'avoir des milieux où il ne reste que quelques bribes ici et là de haies ou de forêts ou des bosquets sur lesquels les animaux vont venir se concentrer après » (Suzanne).*

L'adoption de pratiques extensives d'élevage<sup>324</sup> ainsi que la limitation des cheptels cynégétiques favoriseraient également cet effet de dilution en réduisant les probabilités de rencontre entre la tique et ses réservoirs/hôtes, eux-mêmes réduits ou dispersés.

Sans toujours aller jusqu'à adapter les relations pour favoriser l'effet de dilution, les écologues généticiens proposent d'établir des épidémiologies locales toujours ancrées dans des dynamiques relationnelles singulières. Cette épidémiologie écologique permettrait de prévenir la maladie à faible coût, en agissant sur les comportements des usagers, préalablement informés de l'état du milieu. La Tchéquie s'est par exemple dotée d'un système d'alerte contre les tiques (TICKPRO) qui corrèle les données hygrométéorologiques avec le degré d'activité des tiques, échelonné de 1 à 4<sup>325</sup>. L'installation de pancartes informatives à l'orée des forêts est aussi envisagée sur le modèle des États-Unis, de l'Allemagne et d'autres pays de l'Est accoutumés depuis longtemps au risque tique. Si les écologues privilégient la gestion centrée sur les comportements humains, c'est qu'elle n'a pas d'impact sur l'environnement, ce qui compte pour eux (Ginsberg, 1994). L'information va également de pair avec une compréhension de l'écologie de la maladie et du milieu qui favorise l'autonomie du public, par des choix informés, plus que l'imposition de mesures contraignantes et austères qui ne correspondent pas au cadre récréatif de la nature et sont donc peu appliquées (Marcu, Uzzell et Barnett, 2011).

---

<sup>324</sup> Pour des maladies comme la tuberculose bovine, qui impliquent des animaux domestiques, l'extensification de l'élevage peut, au contraire, accroître le risque de circulation du pathogène entre espèces donc sa diffusion dans l'environnement.

<sup>325</sup> <http://www.bulletins-electroniques.com/actualites/66373.htm>



## 5. CONCLUSION : TICOLOGUES ET ÉCOLOGUES : QUELLE PLACE POUR LE VIVANT, LE TERRAIN ET LES MÉTHODES ?

Tout au long de l'entretien, Claudine confronte la manière dont sa génération produisait des faits scientifiques à la façon dont s'y prennent les chercheurs d'une quarantaine d'années impliqués aujourd'hui dans la problématique des tiques et de leurs maladies. Les écologues généticiens se distinguent pareillement des parasitologues et des entomologistes dont ils saluent néanmoins le travail fondateur. En pointant les limites de ces approches, ils défendent la spécificité de leurs obligations et ouvrent un champ de recherche dont ils sont maîtres. Cet effet de génération est donc reconnu par les chercheurs « pionniers » et « actuels », l'un et l'autre soulignant l'écart entre leurs pratiques et relevant, à peu de choses près, les mêmes différences.

En premier lieu, ils avancent une tension entre l'histoire naturelle et la biologie moléculaire. Ticologues et écologues créent une équivalence entre histoire naturelle (approche) et fréquentation du terrain (méthode) d'une part, biologie moléculaire et laboratoire de l'autre. Cette scission a été relativisée par les travaux des historiens des sciences, Robert Kohler (2002, 2011) et de Bruno Strasser (2007, 2008, 2010, 2011). Le cas des ticologues et des écologues généticiens me permet de revenir sur cette scission, de même que sur cette équivalence qui semble aller de soi pour les acteurs étudiés comme pour les auteurs précités.

Pour éclairer leur rapport respectif au terrain, j'envisagerai comment ces praticiens se positionnent par rapport au risque de maladie qu'ils encourent lors des récoltes de tiques. Ticologues et écologues se différencient ensuite par leur manière de classer les vivants, les premiers se fondant sur la morphologie, les seconds y ajoutant la génétique. Enfin, ticologues et écologues n'ont pas le même rapport au vivant : les premiers ne peuvent travailler que sur les tiques tandis que les seconds s'intéressent à la co-évolution génétique résultant des relations de parasitisme. Bien qu'ils aient opté pour la tique et qu'ils en aient de bonnes connaissances, elle ne représente pas le cœur de leurs obligations. Plus que le rapport au terrain ou au laboratoire, la principale différence entre écologues et ticologues réside dans ce rapport à la tique.

Je conclurai cette comparaison en montrant les similitudes qui unissent les ticologues et les écologues dans une relation de succession plus que d'opposition. Les uns comme les autres développent en effet des exigences par rapport aux tiques qui sont situées dans le milieu naturel. À l'inverse, les parasitologues microbiologistes exigent de la tique dans le cadre du laboratoire, donc par rapport à une technique qui constitue le centre de leurs obligations. Enfin, ticologues et écologues proposent des solutions qui sont très similaires dans le sens où elles reposent sur une conception de la maladie comme un phénomène écologique et de la tique comme un vecteur écologique car reliés à de nombreux vivants.

### 5.1. Technique moléculaire contre histoire naturelle

La première différence a trait aux méthodes d'investigation : là où les ticologues faisaient de l'histoire naturelle, ancrée dans le terrain, les écologues généticiens utilisent des méthodes moléculaires et génétiques qui n'existaient pas il y a trente ans. Claudine n'est pas la seule à opposer les ticologues, ancrés dans l'histoire naturelle, aux nouvelles générations axées sur les outils de biologie moléculaire ou de génétique. Bernard, écologue qui a travaillé avec Bruno Gilot, relate le même phénomène de rivalité quant aux compétences de chacun et à leur légitimité académique :

*« On était allé à Londres pour un colloque sur la Borréliose de Lyme. C'est là qu'on voit que le groupe était vieillissant. Il y avait quelques jeunes qui se lançaient là-dedans, mais qui ne connaissaient rien sur la tique. Et il y a eu une négociation entre Bruno Gilot et certains, en disant : "non, mais attendez, on veut bien aller vous récolter des tiques parce qu'on a la connaissance des milieux, mais on veut quand même apparaître en publication et non pas en remerciements". J'ai toujours souvenir de ça, parce que c'était l'avènement de la biologie moléculaire, des nouvelles technologies » (Bernard).*

Estimant que l'essentiel de ses connaissances relatives aux tiques résulte de sa proximité au terrain, Claudine délimite les sciences qui peuvent en faire l'économie (immunologie, génétique, étude de la compétence vectrice, etc.) de celles qui ne peuvent se passer du terrain : l'écologie, l'épidémiologie, la biologie pour partie, etc. Si les secondes ont un usage du laboratoire, les premières le privilégient largement, selon un rapport inversé. Il est vrai que Claudine a réalisé des sérologies, mais l'usage de ces techniques n'était pas le cœur de ses obligations, juste un moyen nécessaire pour répondre à sa question. Elle s'en est d'ailleurs débarrassée dès qu'elle a pu engager une assistance (Élisabeth). *« La PCR ce n'est rien, vous l'apprenez en trois mois ! Alors que vous mettez dix ans avant de connaître quelque chose sur un moustique ou sur une tique » (Claudine).* L'acquisition, sur le terrain, de connaissances axées sur le vivant demande un investissement corporel et temporel plus conséquent, aux yeux de Claudine, que celui engagé dans la biologie moléculaire. Selon Roth et Bowen (2001), plus que dans les sciences de laboratoire, l'engagement corporel du chercheur de terrain est en effet nécessaire au processus d'apprentissage.

L'approche moléculaire induirait enfin un morcellement des pratiques qui s'accompagne d'un morcellement cognitif au nom duquel Claudine écarte certains scientifiques de la communauté des ticologues : *« On est à une époque où les problèmes sont toujours pris sous l'angle de la biologie moléculaire, de l'immunologie, d'un tas de disciplines qui sont technologiquement top, mais jamais sous l'angle de la science naturelle, les fondamentaux » (Claudine).* Dans le cas des écologues généticiens, cette remarque doit être nuancée. J'ai en effet montré que comme Claudine, ils réalisaient l'ensemble du travail, des récoltes de tiques à leur analyse génétique. Leur

pratique du terrain suscite d'ailleurs des hésitations spécifiques qu'ils testent ensuite en laboratoire, selon un processus de circulation des connaissances et des modes d'interrogation plus que de scission.

*« Donc il y a une querelle historique (...) C'est vrai qu'il y a eu peu de moyens pour la recherche en systématique traditionnelle, morphologique. Et ces gens-là ont eu l'impression de s'être fait déshabiller par des gens qui faisaient de la génétique moléculaire. Les approches moléculaires ont pris tous les crédits et du coup, ils se retrouvaient sans moyens » (Olivier).*

Les écologues généticiens renforcent en même temps qu'ils nuancent cette scission entre histoire naturelle et biologie moléculaire. L'entomologie relèverait d'études observationnelles tandis que l'usage de techniques moléculaires comme le séquençage d'ADN à haut débit permet de poser des questions inaccessibles à l'observation<sup>326</sup>.

*« Je ne suis pas partisan du tout génétique et de dire qu'on peut se passer totalement d'étude de terrain. C'est peut-être aussi lié au fait que je viens du milieu naturaliste et j'ai cet intérêt pour l'écologie. S'il n'y avait que des généticiens, ils ne répondraient pas à toutes les questions » (Olivier).*

Alors qu'ils affirment un changement de culture scientifique à travers « l'explosion » des techniques moléculaires, les écologues généticiens pointent aussi les limites de l'approche génétique : pour établir l'influence du milieu sur les populations de tiques, il est nécessaire de connaître les singularités de ce milieu et d'en tenir compte lors des récoltes.

Les écologues généticiens articulent donc plusieurs manières de produire du savoir : une pratique de terrain nécessaire pour obtenir des échantillons pertinents, mais aussi source d'hésitations ; une analyse génétique assistée par ordinateur et, dans une moindre mesure, des pratiques expérimentales conduites en laboratoire. Les techniques qu'ils utilisent témoignent de cette hybridation. La phylo-géographie, par exemple, applique des outils de phylogénie moléculaire à des échantillons récoltés dans des contextes géographiques dont la singularité est prise en compte. L'hybridation entre ces manières de connaître se note également au travers des praticiens eux-mêmes qui peuvent se rattacher à plusieurs communautés épistémiques<sup>327</sup> :

*« J'essaie de garder mon background d'écologiste c'est-à-dire de bien connaître la biologie de l'organisme. J'ai un attrait pour ça et je suis persuadé que c'est hyper important pour comprendre comment ça fonctionne. Mais je suis quand même utilisateur de méthodes pointues de biologie moléculaire. C'est des approches qui sont de plus en plus*

<sup>326</sup> La biologie moléculaire permet, par exemple, d'identifier les gènes olfactifs des tiques, de les isoler synthétiquement, de les transposer sur un autre arthropode mis en présence d'une tique et de tester ainsi leur effet.

<sup>327</sup> Cette remarque est valable pour d'autres praticiens. Les malades, par exemple, peuvent articuler les *knowings* issus de leur profession (journaliste par exemple) aux connaissances qu'ils ont développées en tant que malades hermétiques aux traitements classiques.

*compliquées, de plus en plus exigeantes et ça devient quasiment le grand écart. On ne peut pas être à la fois un écologue qui connaît la biologie, l'environnement, etc., et en même temps être capable de faire des scripts bio-informatiques pour analyser des quantités de données. Donc, c'est plus par des collaborations où on va mettre ensemble des gens qui ont des compétences. Donc, moi, où est-ce que je me situe dans ce curseur-là ? Je ne sais pas. J'essaie de garder ces connaissances vraiment d'écologie. Je pense que dans l'unité, je suis celui qui est le plus écologiste, naturaliste de formation, de goût, et en plus ayant fait des études d'écologie. Sur mon diplôme de thèse, c'est écrit "diplôme d'écologie", je suis vraiment un écologiste » (Olivier).*

Kohler (2002, 2011) et Strasser (2007, 2008, 2010, 2011) ont nuancé cette scission entre biologie moléculaire et histoire naturelle, entre laboratoire et terrain. Le premier a montré l'influence des critères de laboratoire sur la pratique du terrain, par le contrôle des variables entre autres ; le second a illustré l'influence de l'histoire naturelle sur le laboratoire, par l'esprit de collection notamment. Strasser ne nie pas la rivalité qui conduit les intéressés à insister sur leurs différences plus que sur leurs similarités. L'histoire naturelle est en effet moins représentée que la biologie moléculaire, dans la plupart des domaines ayant trait au vivant, mais pas supplantée pour autant. Plutôt qu'une scission radicale, il défend donc l'idée d'une hybridation entre ces deux « manières de connaître<sup>328</sup> » source d'une nouvelle posture épistémique.

Ticologues et écologues développent en effet des pratiques hybrides, entre le terrain et le laboratoire. Les doctorants et post-doctorants dont ils s'entourent n'ont pas nécessairement cette polyvalence. Olivier a ainsi recruté une doctorante, Elsa, pour ses compétences en bio-informatique que lui-même ne possède pas. Bipar a récemment recruté deux jeunes chercheurs spécialistes en biologie moléculaire (X. Bailli et M. Gonnet) qui complètent les connaissances de Gwenaël, davantage ancrées dans le terrain. Parallèlement, Gwenaël encadre une doctorante qui passe un temps conséquent sur le terrain pour évaluer les biais de la récolte au drapeau. Cette pratique hybride, entre le terrain et les analyses génétiques, relève donc d'un travail, d'une volonté qui n'habite pas forcément tous les chercheurs et qui témoigne lui aussi d'un effet de génération. Aujourd'hui, si l'hybridation se manifeste, c'est donc plutôt à l'échelle du laboratoire, par une division des compétences et du travail, qu'à l'échelle du praticien (Fontenille, Bley et Magda, 2010).

Deux tendances s'expriment finalement qui pourraient conduire à des pratiques distinctes. L'évolution des vivants pourrait s'appréhender de manière surtout observationnelle, avec un temps important passé sur le terrain ainsi qu'une partie expérimentale, mais elle peut également s'envisager de manière génétique et statistique. Actuellement, nombre des praticiens font encore tenir ces deux pans méthodologiques tout en soulignant la performance que cela pourrait représenter à l'avenir, les outils de génétique étant de plus en plus complexes à maîtriser et les

---

<sup>328</sup> Strasser emprunte à Pickstone (2000) le concept des *ways of knowing*.

vivants n'étant pas devenus plus simples à étudier. C'est au sein du laboratoire et par des collaborations qu'ils envisagent désormais d'articuler ces modes de production des savoirs hétérogènes mais complémentaires. J'y reviendrai dans la troisième partie.

## **5.2. Relation au terrain, subjectivité et prise de risque**

Hormis le détiqage systématique, Claudine n'adoptait aucune des recommandations qu'elle fait au public et que suivait scrupuleusement son assistante, Élisabeth : *« Je me fichais d'être piquée (...) J'avais des tiques tout le temps parce que j'étais en petite tenue. Élisabeth qui était super couverte n'en a jamais eu (...) Je les enlevais et puis c'est tout hein ! »* (Claudine). Cette prise consciente et volontaire de risques rappelle les travailleurs du nucléaire dans les usines de la Hague (Zonabend, 1988). En fonction de leur rapport au risque, ils s'auto-qualifient et se répartissent en deux groupes : les *kamikazes* prennent des libertés avec les mesures de sécurité comme s'ils étaient immunisés contre les produits radio-actifs tandis que les *rentiers* en inventent de nouvelles. Ces deux postures se retrouvent chez les praticiens exposés au risque des maladies à tiques, d'autant plus kamikazes qu'ils fréquentent régulièrement le terrain donc le risque.

*« J'étais en stage avec Alain Butet pour apprendre à piéger les micro-mammifères. Donc j'étais avec des naturalistes, des gens qui vont vraiment beaucoup sur le terrain. Étant véto, je leur ai parlé de leptospirose parce que les micro-mammifères sont porteurs. C'est un réel danger pour l'homme. Donc, on a discuté "qu'est-ce qu'on peut faire ?" Mettre des gants par mesure d'hygiène. Par contre, les tiques, mais quelle angoisse ! De se dire "j'en ai partout, qu'est-ce que je peux faire ?" Ils étaient presque tétanisés. Alors que ce sont des gens amoureux de la nature, c'est leur métier »* (Suzanne).

Moins ils sont régulièrement au contact des tiques, plus les praticiens semblent craintifs à leur égard alors que les vivants qui les obligent (ici, les micro-mammifères), éventuellement plus dangereux, ne les tracassent pas outre mesure<sup>329</sup>. Ainsi, Louis capture depuis plusieurs années des tamias (écureuil d'origine asiatique), mais n'utilise pas de gants ni ne se lave pas les mains au retour du terrain. À plusieurs reprises, il est pourtant tombé gravement malade suite à ces captures<sup>330</sup>.

Confrontés à un risque qui n'est pas leur vivant d'étude, certains écologues tendent à se constituer en public à risque dès lors qu'ils rentrent en contact avec la maladie. Ainsi, le vendredi 12 août 2011, j'ai reçu un message intitulé « risques, maladie de Lyme ». S'adressant aux chercheurs de l'Irstea de Grenoble, toutes disciplines confondues qui ont une pratique de terrain, ce message les définissait implicitement comme un public à risque et mettait l'accent sur la

<sup>329</sup> Cette crainte serait renforcée par le fait d'avoir fréquenté un malade comme c'est le cas d'Alain Butet qui a vu l'un de ses collègues souffrir de la maladie de Lyme durant des mois.

<sup>330</sup> De maladies qui n'ont pas été identifiées. J'y reviendrai dans la troisième partie, chapitre trois.

connaissance des tiques et de la maladie :

« *Bonjour,*

*Voilà le message d'une collègue du LECA qui a été mordue par une tique lors du travail de terrain dans le Vercors. Faites bien attention à vous si vous travaillez sur le terrain...*

Objet : attention, maladie de Lyme

*Pour votre information, une pas sympa-tique m'a mordue mi-juin lors de mon travail de terrain MOUVE. Un érythème (tâche rose pâle) d'une dizaine de centimètres est apparu seulement hier autour du point d'inoculation. Diagnostic du toubib : maladie de Lyme, phase primaire. Pas de souci, c'est très bien soigné en phase primaire avec quinze jours d'antibiotiques. Soyez juste vigilants si vous avez été mordu lors du terrain. 1 à 20% des tiques sont porteuses. La tique, au stade nymphal, peut passer inaperçue, l'érythème aussi. Inspectez cuir chevelu, pli du genou, aisselles, région génitale.*

*Pour la prévention, le médecin m'a donné des documents. Puisque nous sommes un peu exposés de par notre profession, je vous les photocopierai à mon retour ».*

Deux ans plus tard, un écologue d'Irstea a envoyé un nouveau mail de mise en garde suite à un article paru dans la revue de la Fédération Française de Course d'Orientation. Un collègue y a réagi en rappelant l'épisode du LECA et en précisant que la maladie avait cours dans les forêts, mais dans les prairies également. Les entomologistes se positionnent de la même manière ainsi que les naturalistes qui optent pour l'acquisition de connaissances relatives au vecteur, estimant qu'il s'agit du meilleur moyen de se prémunir contre le risque : (en parlant du responsable d'une association naturaliste) « *C'est un peu le comportement du chasseur. C'est de dire "je peux me défendre moi-même parce que, voilà, je connais mon ennemi"* » (Suzanne). Progressivement, les maladies à tiques pourraient donc devenir un risque professionnel qui dépasse la sphère des forestiers et des agriculteurs pour englober celle des chercheurs qui pratiquent le terrain, toutes catégories confondues (géographes, naturalistes, agronomes, etc.).

Quant aux chercheurs qui travaillent sur les tiques et les récoltent, ils ne se définissent pas comme un public à risque. Pour eux, la prise de risque relève plutôt d'un « rite de passage » qui fonde l'appartenance à un groupe de praticiens. Mais, comme le montre l'exemple de Claudine, cette prise de risque est plus qu'un rite de passage puisqu'il en découle des hésitations particulières sur la maladie (l'immunité acquise). Chez les écologues généticiens également, la fréquentation régulière du terrain induit des savoirs hétérodoxes, concernant par exemple les « pots-à-tiques ».

**5.3. Identifier une différence ou l'expliquer : morphologie et génétique**

Fondés sur l'identification morphologique, les savoirs des entomologistes et des parasitologues sont perçus comme statiques et généraux par les écologues généticiens qui y voient des inventaires nécessaires mais insuffisants pour comprendre la dynamique évolutive des vivants. Ainsi, lorsqu'elle explique s'intéresser aux relations de parasitisme, Karen se distingue de la parasitologie « classique » dont l'approche serait essentiellement observationnelle et descriptive :

*« Parasitologie classique c'est identifier, couper des choses, regarder des lames, dire ce que c'est. Mais ce n'est pas vraiment un esprit écologique, d'expérience, de questionnement des populations sauvages. C'est plus de l'observation »<sup>331</sup> (Karen).*

Les écologues généticiens tentent d'établir de nouvelles frontières entre les individus tiques sur base d'un critère génétique, implicitement décrit comme plus objectif et représentatif que la morphologie<sup>332</sup>. Avec ce critère génétique, le concept de population prend le pas sur celui d'espèce, inapte à rendre compte des variabilités locales et de l'influence du milieu. Pour établir leurs populations sur des bases génétiques, il faut cependant que l'espèce de tique ait été préalablement identifiée. Tout en se démarquant des savoirs entomologiques, les écologues généticiens rappellent donc leur caractère essentiel :

*« On a toujours besoin de quelqu'un qui, à la base, va dire "l'exemplaire à partir duquel a été faite l'extraction génétique, il appartient à tel ou tel taxon". Pour faire correspondre une séquence à une espèce, il faut bien qu'à la base il y ait quelqu'un qui, morphologiquement, ait pu dire que cet échantillon-là, il appartenait à telle espèce. Donc on aura toujours besoin de ces compétences-là » (Olivier).*

Selon Strasser, la méthode des collections taxonomistes s'est transposée de l'histoire naturelle à la biologie moléculaire à travers la constitution de banques de données comme GenBank (2008), mais aussi de tentatives plus anciennes visant à établir une taxonomie fondée sur les sérums sanguins (2010). L'esprit de collection rapproche effectivement les écologues généticiens des ticoles. Les premiers tentent d'ailleurs d'établir des bases de données génétiques actuellement peu fournies en comparaison des collections naturalistes.

---

<sup>331</sup> Dans la pratique, les parasitologues « observationnels », proches des ticoles, et les parasitologues écologues ne sont pas si éloignés puisque les premiers ont souvent formé les seconds. Leurs approches tendraient d'ailleurs à se rapprocher par le thème des maladies sans pour autant que les structures institutionnelles n'aient acté ce rapprochement : *« Les deux mondes se rejoignent maintenant parce qu'ils se retrouvent sur des problématiques d'emballage de certaines maladies parasitaires. Mais ils commencent juste à s'approprier. C'est encore des Écoles doctorales différentes »* (Suzanne).

<sup>332</sup> Boyden, au début du XX<sup>ème</sup>, a utilisé la sérologie comme critère de rapprochement des espèces. À ses yeux, ce critère était plus « scientifique » que la morphologie car unique alors que la morphologie mobilise plusieurs critères. Boyden associait objectivité à approche quantitative et subjectivité à qualitatif ignorant que des systématiciens se revendiquaient des deux simultanément. Pour eux, la taxonomie est en même temps un art et une science, comme la médecine d'ailleurs.

La volonté de classer les individus réunit donc bien les ticologues et les écologues. Pour autant, la pratique des écologues ne produit pas la même tique que celle de Claudine puisqu'en lieu et place de critères morphologiques qui fondent une espèce, ils mobilisent des critères génétiques sources de populations. Les critères utilisés sont donc différents (morphologie/génétique), mais surtout, ils ne sont pas utilisés de la même manière : la morphologie sert à classer les individus au sein d'espèces, la génétique pose le constat de divergences locales qu'il s'agit d'expliquer par les relations établies localement entre vivants et testées ensuite au laboratoire.

#### **5.4. Être obligé par le vivant ou la technique**

Le rapport au terrain et au laboratoire n'est pas tant ce qui distingue les ticologues des écologues généticiens. Pour tous, le terrain est indispensable, produit un savoir particulier, demande du temps, engage le corps, se met en œuvre sur des sites particuliers auxquels s'attachent les chercheurs et véhicule un risque qui est aussi un facteur d'appartenance et d'apprentissage. Pour tous aussi, il est cependant insuffisant et, quand bien même les hypothèses sont issues du terrain, l'administration de la preuve exige un passage par le laboratoire. La différence entre écologues généticiens et ticologues ne réside donc pas tellement dans le rapport terrain/laboratoire, mais bien davantage dans leur manière d'aborder le vivant et dans le vivant lui-même.

Les ticologues se spécialisaient sur un vivant dont la connaissance globale était le critère d'intronisation au statut d'expert. Suivant cette logique, Claudine se présente comme l'une des rares spécialistes françaises des tiques :

*« Les gens vont vous dire : “je connais les tiques”. C'est des gens qui, à l'occasion de leur travail, mais sous un autre angle, ont été amenés à manipuler les tiques (...) Mais la tique en tant qu'arthropode à analyser sous l'angle de la biologie naturelle, ça n'existe plus ».*

La pratique de Claudine produisait une tique bien particulière, un arthropode étudié sous l'angle de la biologie naturelle, qui tend à disparaître en même temps que sa pratique. Cette disparition fait dire à Claudine qu'aujourd'hui, en France, il n'existe plus de spécialiste des tiques, du nord en tout cas : *« Personne ne connaît les tiques en France, j'étais la seule ».*

*« On (les ticologues) avait un truc commun qui était les tiques. Ce que les gens n'ont plus maintenant. Maintenant ils ont un outil commun qui est la technologie, qu'ils appliquent à tel ou tel matériel. Ce n'est plus du tout pareil » (Claudine).*



Plutôt qu'à la tique, les scientifiques s'intéressent à une technologie, de biologie moléculaire souvent, qu'ils appliquent indistinctement à plusieurs vivants. La tique et ses pathogènes ne seraient donc pas le centre d'intérêt des chercheurs, mais un prétexte pour appliquer de nouvelles techniques ou obtenir des crédits de recherche. Pour preuve : ils peuvent changer d'objet pour améliorer et valider une technique tandis que Claudine changeait d'outils pour approcher différemment la tique. Claudine en arrive ainsi à exclure de sa communauté des chercheurs travaillant aujourd'hui sur *Ixodes ricinus*, dont certains qu'elle a pourtant formés :

(en parlant du groupe TMT) « *Ce n'était pas des ticologues. Il se trouvait qu'ils travaillaient sur les tiques, mais ça aurait été du coquelicot ou de la chauve-souris, c'était pareil. Mes vrais collègues, c'est des gens qui s'intéressent aux tiques et qui ne peuvent pas travailler sur autre chose. Je ne peux pas demain matin aller travailler sur les singes* » (Claudine).

Les écologues généticiens des populations de parasite ne démentent pas cette différence. Alors que l'entomologiste ticologue s'attache à connaître un vivant, l'écologue généticien des populations se penche sur une relation de co-évolution parasitaire qui peut s'appliquer à plusieurs vivants sans se trahir, l'essentiel étant le type de question et les outils d'interrogation. Plutôt qu'à l'arthropode, ils s'intéressent donc à la relation de co-évolution induite par le parasitisme :

« *Je me présente comme un généticien des populations ou de façon un petit peu plus globale, biologiste évolutif. Pour moi, l'entomologie, c'est juste une espèce d'objet d'application, mais ce qui m'intéresse c'est avant tout comprendre comment évoluent, comment fonctionnent les espèces* » (Olivier).

Deux manières de penser l'expertise se dessinent à travers les pratiques des ticologues et des généticiens. Pour les premiers, l'expertise équivaut à la connaissance précise, profonde et globale d'un vivant. Pour les seconds, elle signifie comprendre une relation générique (la co-évolution parasitaire) qui est transposable à plusieurs vivants, à l'inverse des connaissances entomologiques.

Pour manifeste qu'il est, cet écart quant au vivant ou à la relation qui oblige doit être nuancé. S'ils n'y étaient pas particulièrement attachés à l'origine, les écologues généticiens des populations de parasites qui travaillent sur *Ixodes ricinus* commencent en effet à se l'approprier et à définir leur pratique en conséquence. Ainsi, dans un mail datant du 27/11/2012, Olivier incite les membres du groupe TMT à voter pour *Ixodes ricinus* dans le projet i5K dont l'objectif est de « recenser l'intérêt des chercheurs pour identifier/retenir/choisir 5 000 espèces arthropodes jugées prioritaires pour séquencer leur génome »<sup>333</sup>. Jusqu'à l'envoi du mail, *Ixodes ricinus* n'avait reçu

---

<sup>333</sup> « *Je vous incite à faire la démarche (c'est un peu long et pas automatique...) de voter pour Ixodes ricinus ! Parmi les utilisateurs de ressources génomiques sur les tiques, nous sommes nombreux à déplorer le peu de ressources disponibles jusqu'à présent sur cette espèce (même si les choses évoluent depuis peu, cfr. L'exposé de Liu) et le non-achèvement du séquençage et de l'assemblage du génome d'Ixodes scapularis (commencé en 2004 et réactivé fin 2010 ?)* » (Olivier).

que deux votes, ce qui confirme la rareté des écologues généticiens qui lui sont attachés. Ceux qui le sont tendent justement à s'organiser pour défendre *Ixodes ricinus*.

*« Je trouve frappant qu'on comprenne si mal le fonctionnement des populations d'Ixodes ricinus après tant d'années d'étude ! Il y a plein de questions qui sont des grosses boîtes noires (...) Par exemple, des ornithos vont étudier une même espèce et essayer de comprendre tout ce qu'il y a sur cette espèce : qu'est-ce qu'elle mange, comment elle va nicher, combien de portées, etc. Quand c'est des arthropodes, c'est souvent lié à des études très précises sur quelque chose qui touche l'homme » (Karen).*

Les écologues généticiens soulignent enfin les inconnues relatives aux tiques, trop souvent étudiées sous l'angle du vecteur donc de leur impact sanitaire, mais jamais pour elles-mêmes. Ce faisant, et quoi qu'ils en disent, ils positionnent leurs obligations par rapport à un vivant à propos duquel il s'agira d'apprendre de nouvelles choses et par lequel ils revendiquent un nouveau territoire.

### **5.5. Des exigences communes : la tique comme vivant collectif**

Au-delà de leurs propos respectifs, finalement assez convergents, les écologues comme les ticologues exigent toujours de la tique une certaine régularité comportementale. Pour les ticologues, la localisation des tiques dans l'environnement doit être générale, car leurs obligations sont tournées vers la santé publique. Ainsi, ils ne s'intéressent pas aux quelques tiques qui pourraient être positionnées dans les arbres et se laisser tomber sur leur proie au lieu de s'y accrocher à partir de la végétation basse. Les généticiens quant à eux demandent à la tique d'être localement régulière dans ses choix alimentaires. Qu'une tique soit trouvée occupée à se gorger sur un lézard n'a pas d'importance si la plupart du temps, elle et ses voisines choisissent le mulot. En cela, la tique est toujours appréhendée comme le représentant d'un collectif. Chacun de ses représentants étant perçu comme identique, les ticologues et les écologues généticiens sont loin d'un modèle de relation avec l'animal qui fasse surgir la singularité et célèbre l'exceptionnel. Le modèle cherche plutôt la répliquabilité et fait de chaque tique un être substituable, selon une logique que Despret associe au laboratoire (2009). La singularité a néanmoins tendance à surgir davantage chez les écologues qui constatent que les tiques ont des goûts alimentaires variés (pots-à-tiques, hôtes), ne choisissent pas toujours les mêmes lieux de reproduction, ne se laissent pas toutes avoir si facilement au leurre du drapeau, etc. L'expression d'une certaine variabilité comportementale de la tique répond à la notion de population, critère d'analyse qui établit des différences significatives au sein de l'espèce.

La régularité de la tique est particulièrement exigée de la part des parasitologues microbiologistes qui travaillent en laboratoire avec des élevages de tiques. En effet, si les

écologues généticiens et les ticologues exigent de la tique, ils le font dans son milieu naturel et sans exercer de contrainte : la tique peut toujours tomber d'un arbre ou se gorger sur un lézard. Simplement, ces praticiens occulteront ce constat de leurs hésitations. Aux tiques, les parasitologues microbiologistes demandent davantage et de façon plus autoritaire : accepter leur captivité, le sang qui leur est proposé, parfois sur des membranes imbibées plutôt que sur l'animal, se nourrir et pondre plus rapidement qu'elles en ont l'habitude, etc<sup>334</sup>. Les tiques peuvent résister à ces exigences. Ainsi, au cours des gorgements artificiels (élevage de tiques sans animaux), il arrive qu'elles ne se nourrissent pas ou qu'elles meurent prématurément. Plutôt que de s'interroger sur ces observations, les parasitologues microbiologistes y voient une entrave à l'application de leur technologie. Des tiques, ils exigent donc qu'elles répondent positivement à l'application d'une technique qui est leur véritable obligation. Ils produisent en cela une tique objet, à l'image du patient objet que produisent les tests sérologiques et les essais contrôlés.

Les parasitologues microbiologistes semblent conscients de la force des exigences qu'ils font peser sur la tique. Ils estiment en effet que, passé un laps de temps, les tiques qu'ils manipulent en laboratoire ne sont plus représentatives des tiques qui vivent dans le milieu naturel, qu'elles sont devenues des animaux de laboratoire et qu'il faut, pour cette raison, réalimenter les élevages. En somme, les tiques devraient répondre aux exigences des parasitologues microbiologistes sans pour autant changer au point de devenir un artefact sans rapport avec leurs sœurs naturelles.

Enfin, ticologues et écologues généticiens proposent des solutions de gestion des maladies qui sont très proches (de même que leurs qualifications d'ailleurs). Les deux pratiques visent en effet à comprendre les cycles écologiques de la maladie, donc les relations entre vivants, qui seuls permettront d'identifier les causes profondes et de proposer des solutions plus efficaces car plus proches d'une prévention en amont. En cela, les deux groupes de praticiens s'opposent à un mode de gestion chimique (médicaments ou acaricides) qui ne résoudrait jamais les problèmes en profondeur et nuirait à l'environnement. Bien davantage, il s'agit de comprendre la dynamique d'un milieu, ses flux et leurs connexions, pour se protéger d'un risque dont les ressorts sont connus. Une forme d'autonomie se dégage de ces solutions puisque c'est en connaissant la dynamique du milieu que l'homme pourra apprendre à se protéger de ses risques et non en se coupant de ses liens avec le milieu, comme y engagent certains discours médicaux.

---

<sup>334</sup> Il faut trois ans pour qu'une nouvelle génération de tiques éclore en milieu naturel mais seulement neuf mois avec le gorgement artificiel.

## **CHAPITRE 5. Conclusion : dualité des espaces et juxtaposition des définitions**

Les praticiens étudiés dans cette partie forment deux espaces de discussion, médical et environnemental, au sein desquels les relations ne sont pas marquées par le même degré de tension.

Le premier espace, médical, renvoie aux dimensions cliniques de la maladie, de son diagnostic à ses traitements. Il est porté par les médecins et les patients qui se pensent atteints d'une ou plusieurs maladies transmises par *Ixodes ricinus*. Les connaissances développées concernent l'agent pathogène dans ses interactions avec l'organisme (symptômes) ainsi que l'effet de différentes molécules sur cet agent pathogène (thérapeutiques). Les cadrages de ces praticiens placent les mêmes éléments à l'avant-plan mais ils diffèrent nettement quant à la manière de les interroger. Qui plus est, les malades et les médecins comme Christian tendent à élargir la liste des éléments à inclure dans le cadre. La controverse entre les médecins et les malades chroniques réunis sur Internet se manifeste dans ce rapport de proximité – écart.

Dans cet espace médical, il n'y a pas de controverse publique vive dans le sens d'une crise sanitaire telle que l'ont engendrée l'ESB, le sida ou les gripes. L'organisation d'une conférence de consensus laisse néanmoins supposer qu'il y avait bien des divergences, ou au moins une nécessité de s'entendre pour les différentes spécialités médicales confrontées à la maladie. Cette

conférence de consensus a opéré une mise en ordre dans le champ médical et créé des rapports de pouvoir évidents entre partisans et détracteurs du Lyme chronique mais aussi entre spécialités médicales et entre manières de produire des connaissances.

Plutôt que de clore la controverse, la conférence de consensus l'a cependant exacerbée. En voulant gommer les points de tension, elle a en effet suscité de vives réactions de la part des malades qui y ont vu un document hostile, dangereux pour leur cause et leur accès aux soins. Suite à cette conférence, le mouvement des malades s'est d'ailleurs intensifié : France Lyme et Lyme Éthique se sont constituées peu après tandis que les critiques du consensus sont devenues un thème fréquent sur le forum, fédérateur dans le sens où il a suscité un sentiment d'injustice et engagé les membres à se liguier pour revendiquer l'élaboration d'un nouveau document.

Alimentée en partie par les malades, la controverse a permis d'ouvrir la problématique à une forme d'écologisation que la mise en ordre du consensus (qui est une opération de pouvoir) tendait à interdire. En effet, si Lyme est une thématique relativement discrète dans les médias, dans les instances sanitaires, et peut-être parmi les sujets qui préoccupent les médecins, elle ne l'est aucunement sur Internet. Son exemple invite donc à réfléchir à ce que signifie un problème sanitaire discret et à envisager la diversité des lieux dans lesquels le problème est discret ou, au contraire, bruyant.

Le second espace réunit des acteurs proches de l'écologie et des sciences naturelles, essentiellement autour de la tique et de son milieu naturel. Des tensions se manifestent quant à la manière de s'adresser aux éléments, bien moins fortes cependant que dans l'espace médical. Entre écologues généticiens et ticologues, il faut parler moins d'une controverse que d'un changement à la fois de technique et de génération entre les sciences naturelles et la génétique moléculaire qui a induit une transformation des pratiques. Dans cet espace, et entre ces manières de faire science, la rupture n'est pas nette et il n'y a pas de conflit de pouvoir. Écologues comme ticologues perçoivent en effet la maladie comme la résultante d'un écosystème perturbé. Les cadrages sont donc proches et ont tendance à se rejoindre.

Les pratiques des ticologues et des écologues généticiens n'entrent pas en concurrence ou en controverse avec les savoirs des infectiologues en ce sens que les connaissances produites n'interfèrent pas avec les pratiques de diagnostic et de traitement. Elles ont pourtant un potentiel critique à travers la prise en compte des variabilités locales et individuelles ainsi que par la réinsertion du corps dans le milieu, que le cadrage médical a plutôt tendance à extraire. En cela, les savoirs des écologues et des ticologues pourraient favoriser un autre traitement des questions de santé publique, davantage axé sur l'espace du risque, en lien avec le diagnostic, mais aussi sur une approche en même temps plus globale et individuelle de la santé.

Le lexique utilisé, la notion de parasitisme notamment, témoigne de la dualité des espaces environnementaux et médicaux. Pour les écologues généticiens, le parasitisme est envisagé d'un

point de vue évolutionniste comme la manière dont co-évoluent le parasite et l'hôte. Cette co-adaptation n'est ni nécessairement ni entièrement nuisible à l'hôte tandis que dans le langage médical, le parasitisme est l'effet négatif du parasite sur l'hôte, donc les symptômes. Pour les écologues généticiens, endoparasite et pathogène sont d'ailleurs synonymes car ces derniers se concentrent sur la relation plus que sur les propriétés de chaque élément, leur taille notamment<sup>335</sup>. Pour les infectiologues, la nature du pathogène, son « essence » (virus, bactérie ou parasite) fait une différence bien plus significative.

Jusqu'à présent, les cadrages<sup>336</sup> produits dans ces deux espaces cohabitent de manière relativement indépendante, sans heurt ni rencontre franche. Dans l'espace médical, au contraire, deux cadrages opposés et exclusifs s'affrontent pour définir la maladie. Parmi ces différents cadrages, aucun ne semble devoir s'imposer dans l'immédiat. Le caractère moyennement grave de la maladie de Lyme, plus invalidante que mortelle, pourrait favoriser la cohabitation des cadrages ainsi qu'un certain flottement quant à savoir lequel l'emportera.

Nombre d'auteurs ont montré que l'urgence suscitée par une crise sanitaire facilitait l'expression d'acteurs non institutionnels ainsi que leur influence sur les institutions (Dodier, 2003 ; Gilbert et Henry, 2012). L'urgence tendrait également à faire émerger une définition, un cadre particulier de gestion du problème, donc une forme de stabilisation. À l'inverse, différentes définitions cohabiteraient d'autant plus facilement que les situations sont discrètes.

Lyme présente un cas de figure intermédiaire. Le nombre officiel de malades n'est pas très important, la majorité semble guérir sans complication et, pour invalidante qu'elle puisse être, la maladie ne cause pas de décès. La maladie semble cependant croître dans la plupart des pays et, avec elle, la mobilisation des malades dont le travail consiste justement à faire émerger Lyme comme un problème de santé publique majeur qui, s'il n'est pas rapidement géré, engendrera sous peu une crise sanitaire d'envergure. Ainsi, Lyme est bien tendue entre deux dynamiques, l'une menée par les malades, via Internet surtout, qui tend à en faire un problème médiatique, l'autre défendue par les médecins garants des positions institutionnelles, qui tend à réduire l'ampleur de la maladie.

Combinée à une urgence en demi-teinte, l'absence d'un cadrage « clef sur porte » pourrait favoriser ce phénomène de juxtaposition entre cadrages environnementaux et médicaux. Ce phénomène de juxtaposition des cadrages a été identifié par Dourlens (2009) à propos du saturnisme. Elle l'assimile au « compartimentage » que Barel (cité par Dourlens) définit comme

---

<sup>335</sup> « *C'est juste un problème de taille. Les gens qui travaillent sur des virus et des bactéries, ils ne parlent pas de parasites, ils parlent de pathogènes mais biologiquement, c'est la même chose* » (Olivier).

<sup>336</sup> Pour réunir les dimensions cognitives et politiques, Gilbert et Henry (2012) font appel au concept de cadrage. « Rapportée à l'analyse des problèmes publics, l'approche en termes de cadrage permet de souligner les dimensions se trouvant privilégiées dans tels ou tels types de cadrage, mais surtout de pointer les dimensions qui en sont de fait exclues ou rendues périphériques » (Gilbert et Henry, 2012, p. 42). On retrouve donc dans cette notion de cadrage l'idée de résidu au sens de Stengers.

« une situation dans laquelle se produit une sorte de simulation d'indépendance entre deux ou plusieurs catégories. Dans certains cas, l'indépendance apparente se présente comme une ignorance réciproque des stratégies, les unes et les autres se déployant dans des sphères ou des domaines respectifs entre lesquels les points de contact ou de superposition sont censés ne pas exister » (Dourlens, 2009, p. 147).

Faute d'un cadre prédéfini, le saturnisme a été défini à partir de ressources locales<sup>337</sup>. Deux conceptions ont été successivement mobilisées : l'élimination du plomb dans les peintures, conception au long terme axée sur la population, et la gestion de l'urgence qui, étant axée sur les populations à risque, rencontrait le thème de l'exclusion. C'est donc en situation que le saturnisme est géré par des acteurs dont les accords sont restés implicites. Les aspects sensibles, comme l'influence culturelle, ont en effet été éludés, le consensus entre acteurs étant surtout d'éviter la controverse.

Cette construction diffractée du saturnisme dans différents lieux a réduit sa visibilité publique (mais favorisé une gestion souple, adaptée localement). S'il est bien devenu un problème de santé publique<sup>338</sup>, le saturnisme oscille donc entre des moments de régulation à bas bruit et des moments de surgissement dans l'espace public<sup>339</sup>.

Le même phénomène de diffraction des définitions pourrait participer à réduire la visibilité publique de Lyme. Cette juxtaposition de cadrages proviendrait elle-même de l'absence originelle d'un cadrage fort, susceptible de s'imposer pour gérer la maladie. En effet, si la maladie de Lyme a d'abord été définie comme une maladie émergente et rare, c'est que le cadrage infectieux et vectoriel ne s'appliquaient pas sans adaptation. Depuis, ces cadrages se sont développés sans qu'aucun ne soit entièrement opérationnel. En l'état, la lutte anti-vectorielle, qui équivaut souvent à l'usage d'insectides ou d'acaricides, ne s'applique pas à Lyme : les tiques sont difficilement localisables et souvent présentes de manière diffuse dans le milieu naturel. Le cadre vectoriel doit donc être réinventé, comme s'y attachent d'ailleurs les écologues généticiens. Le cadrage infectieux est quant à lui contesté, tout comme celui de maladie unique. Pour autant, aucune définition n'a émergé de façon claire pour faire entrer Lyme dans le champ des maladies infectieuses à séquelles inflammatoires ou dans celui des maladies infectieuses plurielles, qui prennent une forme chronique et s'articulent avec d'autres types de maladies.

Ainsi, parce que Lyme interrogeait les cadrages infectieux et vectoriel utilisés jusqu'alors, mais aussi parce que la maladie présente une urgence relative, les définitions sont plurielles, certaines en opposition, d'autres compartimentées. Les relations entre praticiens tendent néanmoins à se développer, notamment entre médecins et écologues, mais aussi avec les malades.

<sup>337</sup> Les médecins parisiens, par exemple, n'ont pas cadré le problème de la même manière que les Lyonnais.

<sup>338</sup> Présent dans l'espace public via la mobilisation de plusieurs types d'acteurs et défini comme pouvant toucher une large frange de la population.

<sup>339</sup> Lorsque le bien en soi que représente la vie des enfants le dispense de toute justification.

Ces relations pourraient favoriser une véritable hybridation des définitions et non plus uniquement leur confrontation ou leur juxtaposition. Le médical rencontrerait alors l'environnemental sur le plan de la prévention, de l'épidémiologie, mais également sur celui du diagnostic, voire plus largement d'une autre conception de la santé. C'est donc au détail des relations entre groupes de praticiens qu'est consacrée la dernière partie de cette thèse, qui me permettra d'approfondir la question d'une écologisation collective des pratiques à l'œuvre dans les maladies à tiques.





# **TROISIEME PARTIE**

**Entre coordination et  
concurrence : comment  
interagissent les praticiens ?**

La deuxième partie a déroulé la manière dont des groupes de praticiens, parfois très restreints, construisent la problématique des maladies à tiques. Il s'agissait de comprendre ce qui soude ces praticiens : des vivants dont l'étude est privilégiée, une manière de s'y adresser dans l'intention d'élargir ou (re) définir leurs propriétés, mais aussi un discours visant à défendre une approche, parfois en excluant celles d'autres groupes. Deux espaces se sont dessinés en regard des vivants auxquels s'intéressent les praticiens. Un premier espace médical, composé d'infectiologues et de malades, dans lequel la maladie est en tension entre deux qualifications (maladie infectieuse bénigne *versus* maladie infectieuse à évolution chronique). La controverse entre ces praticiens a pour enjeu la notion de « crise sanitaire ». Un second espace environnemental réunit les tico-logues et les écologues généticiens. Ici, nulle controverse, mais bien davantage une succession de questions.

Cette dernière partie est consacrée à l'analyse des relations entre groupes de praticiens. Elle vise donc à envisager l'écologisation des pratiques qui articule ou du moins confronte des savoirs et des processus de connaissances très différents, irréductibles les uns aux autres, et dont le résultat n'est pas tant un consensus qu'un dialogue dynamique et complexe dans le sens où il associe, de façon toujours instable, des pratiques différentes.

Pour envisager les modalités organisationnelles et relationnelles de l'écologisation des pratiques, ses réussites et ses échecs, je me suis fondée sur la notion de frontière à laquelle est consacré le premier chapitre. La frontière sépare les praticiens autant qu'elle crée un espace de rencontre et de médiation dans lequel ils peuvent dialoguer. À travers elle, il s'agira donc de s'interroger sur les zones interstitielles qui, en faisant circuler des objets et des savoirs, favorisent l'évolution des pratiques par la fréquentation de celles d'autrui.

Six chapitres composent cette partie. Le premier est consacré à la présentation de la notion d'objet-frontière, de ses différentes déclinaisons (organisation-frontière, espace-frontière, concept-frontière) et de ses relations avec une autre notion, celle d'objet-intermédiaire ; le deuxième à l'analyse d'une organisation-frontière (le groupe « Tiques et Maladies à Tiques ») ; le troisième à un espace-frontière (la forêt de Sénart) ; le quatrième à la notion d'émergence comme concept-frontière ; le cinquième à la comparaison entre deux techniques diagnostiques qui présentent des degrés différents d'ouverture (la sérologie et le séquençage d'ADN à haut-débit) et le dernier à une conclusion générale quant à la rencontre effective des praticiens par l'intermédiaire de ces éléments-frontières. J'ai choisi ces quatre cas car c'est en leur sein des praticiens hétérogènes se côtoient et se rencontrent particulièrement.

## **CHAPITRE 1. La notion de frontière**

La notion de frontière a d'abord été appliquée aux objets par Star et Griesemer (1989) pour désigner des intermédiaires matériels favorisant la coordination de pratiques hétérogènes. Elle a depuis été appliquée à des objets très variés, scientifiques dans leur majorité (Mélard, 2008). Quatre champs de recherche s'en sont particulièrement emparés : la théorie des organisations, la sociologie des sciences, l'anthropologie de l'activité de conception et, plus récemment, les sciences politiques<sup>340</sup>. La notion de frontière s'est également étendue aux organisations (*boundary organization* de Guston, 2001), aux espaces (*border zone* de Kohler, 2002), aux acteurs (Hennion, 1983, 1994 ; Brives et Mormont, 2008), mais aussi aux concepts (Teulier et Hubert, 2008 ; Steyaert, 2008).

Signe de son succès, l'usage très répandu de la notion demande aujourd'hui une clarification opérée notamment par Vinck (2009) qui la distingue de la notion d'intermédiaire. La différence majeure tiendrait dans le degré d'ouverture de ces objets à de nouvelles propriétés, elle-même liée à leur stabilisation : plus que les objets-intermédiaires, les objets-frontières véhiculent des normes incorporées. Une fois produit, ils peuvent s'autonomiser et se stabiliser au point de devenir des techniques c'est-à-dire de véritables boîtes noires.

Pour qualifier les relations entretenues entre praticiens, j'analyserai d'abord le groupe « Tiques et Maladies à Tiques » que j'ai sommairement présenté dans la première partie. Ce groupe

---

<sup>340</sup> Pour une liste des travaux effectués à partir de la notion et de leurs différents champs d'application, voir Trompette et Vinck, 2009.

pluridisciplinaire et thématique présente des aspects particulièrement intéressants pour explorer les interactions entre praticiens<sup>341</sup>. Je le comparerai à la conférence de consensus, groupe nettement moins hybride et aussi plus éphémère. Le troisième chapitre sera consacré à un espace, la forêt de Sénart, qui réunit plusieurs praticiens selon des modalités relationnelles très contrastées : dans un cas, la tension est si forte que toute collaboration est exclue ; dans l'autre, les collaborations sont effectives mais non exemptes de tensions. Le quatrième chapitre envisagera le concept de maladie émergente autour duquel se sont noués plusieurs programmes de recherche et différents praticiens. Enfin, je conclurai cette troisième partie en étudiant des objets dédiés au diagnostic : la sérologie qui encapsule des savoirs que ne remet plus en question son usage quotidien ; le séquençage d'ADN à haut débit qui présente les traits d'un objet-intermédiaire dans le sens où il vise à rouvrir certaines questions clôturées par la sérologie. Qui plus est, ces objets véhiculent des cadrages différents de la maladie. Là où le premier porte en lui un cadrage « maladie unique », le second invite à considérer la possibilité de co-infections.

## 1. OBJET-FRONTIÈRE

Pour envisager les relations entre praticiens, je me suis d'abord appuyée sur le concept d'objet-frontière (*boundary object*) élaboré par Star et Griesemer (1989) pour décrire la coordination de mondes sociaux hétérogènes – scientifiques, collectionneurs amateurs, sponsors privés, administrateurs de l'université, membres de clubs scientifiques, etc. – impliqués dans la création d'un musée d'histoire naturelle. À travers cette notion, les auteurs tentaient de comprendre comment des acteurs parvenaient à collaborer alors qu'ils étaient animés de valeurs différentes et poursuivaient des objectifs distincts.

Star et Griesemer ont dégagé deux processus qui permettent aux acteurs de se coordonner : la standardisation des méthodes et la circulation d'objets entre différents mondes sociaux où ils revêtent des significations différentes (objets-frontières). Star et Griesemer donnent des objets-frontières la définition suivante : « *Boundary objects are objects which are both plastic enough to adapt to local needs and the constraints of the several parties employing them, yet robust enough to maintain a common identity across sites. They are weakly structured in common use, and become strongly structured in individual-site use. These objects may be abstract or concrete. They have different meanings in different social worlds but their structure is common enough to more than one world to make them recognizable, a means of translation* ». À partir de l'étude du musée

---

<sup>341</sup> Il réunit nombre de praticiens que j'ai rencontrés et présentés dans les parties précédentes. À ma connaissance, il n'existe pas de groupe similaire en France qui s'occupe d'autres maladies, ni de groupe similaire à l'étranger. J'ai posé la question au fondateur qui ne pouvait répondre et m'a incité à aller voir sur Google, ce que j'ai fait sans résultat. Cette question demanderait cependant à être approfondie.

d'histoire naturelle de Berkeley, ils ont identifié quatre types d'objets-frontières : le répertoire, organisé suivant une classification standardisée (collection) ; l'idéal type, figure abstraite qui occulte les spécificités locales ou individuelles (la notion d'espèce) ; l'enveloppe qui renvoie à des frontières conventionnelles applicables à des contenus variés (les divisions administratives du territoire) et le format standard qui facilite le rapprochement de contenus divers.

La notion aide à comprendre comment se stabilisent des définitions qui mettent en jeu une pluralité d'acteurs et portent sur des objets mouvants. Parce qu'il met en relation des connaissances médicales avec des ressentis subjectifs, le diagnostic de toute maladie peut être considéré comme un objet-frontière. Bien souvent, le diagnostic mobilise également plusieurs spécialités médicales qui mettent en acte la maladie différemment, proposent différents traitements et produisent finalement une image contrastée du corps malade (Mol, 2002). Dans cette perspective, le diagnostic des zoonoses vectorielles à tiques est particulièrement frontière puisqu'il implique plusieurs vivants (pathogènes, espèces, vecteur), plusieurs types de malades (des cas les plus simples aux formes les plus complexes, des plus « dociles » aux plus contestataires), de spécialités médicales (infectiologie, rhumatologie, neurologie, etc.) et de techniques ou de méthodes (sérologie, LCR, PCR, récit du patient, connaissance des zones à risque, etc.). La notion d'objet-frontière convient ainsi aux situations peu stabilisées comme le diagnostic et le traitement des maladies à tiques qui font intervenir de nombreux êtres, objets, et autant de praticiens.

L'un des apports de la notion est d'avoir développé une lecture plus écologique du concept de traduction développé au Centre de Sociologie de l'Innovation. Alors que la traduction suit de manière privilégiée l'innovateur scientifique qui cherche à enrôler les autres acteurs, donc à les faire adhérer à sa définition, Star et Griesemer prennent le parti de suivre tous les acteurs, tous les points de vue, sans présupposer que l'un s'imposera mais plutôt que devront se coordonner les différents processus de traduction à l'œuvre. C'est cette entrée méthodologique que j'ai adoptée en réalisant des enquêtes multi-situées et c'est également pourquoi je me suis attachée à décrire plusieurs groupes de praticiens.

Les travaux qui ont mobilisé cette notion d'objet-frontière ont montré que les changements ne venaient pas uniquement d'incitations institutionnelles, d'une norme générale, mais aussi d'expérimentations sociotechniques opérées localement par un ensemble d'acteurs différents (Granjou et Mauz, 2012). La notion de frontière s'accorde donc à ma lecture des problèmes sanitaires, fondée sur les pratiques effectives des acteurs plutôt que sur leur rationalisation, et accordant de l'importance à la particularité des situations. Pour autant, les dimensions institutionnelles demeurent indispensables à qui veut saisir la complexité d'une situation. Je les mobiliserai donc également dans les chapitres de cette dernière partie.

En venant « caractériser des formes d'échange et de coordination locales » entre mondes

antagonistes qui débouchent sur des pratiques et des connaissances hybrides et neuves, la frontière tend également à déterminer comment les pratiques évoluent en se côtoyant par un intermédiaire matériel (Granjou et Mauz, 2012). Ces objets, par leur capacité de médiation, assurent en effet la coordination entre échelles, cruciale dans les problèmes environnementaux, sur le plan cognitif comme sur celui de la gestion. La notion d'objet-frontière complète donc les travaux de Stengers dédiés aux oppositions fortes entre praticiens qui s'expriment sur le mode des exigences. À l'inverse des exigences, la frontière permet d'envisager les relations entre praticiens sur un mode moins antagonique en montrant que des coordinations sont possibles et peuvent faire évoluer les pratiques de chacun.

## **2. OBJET-INTERMÉDIAIRE**

Selon Vinck, la notion d'objet-frontière est largement galvaudée à force d'utilisation (2009). Trop souvent, l'objet-frontière serait considéré comme neutre, simple support de traduction entre mondes hétérogènes, alors qu'il véhicule des normes incorporées, issues de son histoire, et contraint autant qu'il permet. Plus qu'à l'articulation, la notion d'objet-intermédiaire proposée par Vinck renvoie aux médiations dans le sens où ces objets-intermédiaires servent davantage à « performer le cours de l'action qu'à servir d'armature au travail de coordination » (Trompette et Vinck, 2009). La notion a d'ailleurs été développée pour décrire des réseaux de relations entre chercheurs (120 réseaux de coopération scientifique dans le domaine de la santé) et non pour comprendre l'articulation de mondes hétérogènes autour d'un objet unique, géographiquement situé.

La notion d'objet intermédiaire a été forgée au cours des années 1990 pour appréhender les processus sociocognitifs distribués de l'activité de conception. Elle a d'abord permis à Vinck de suivre les relations entre acteurs, par la circulation des objets, mais aussi d'accéder aux acteurs engagés dans l'action à partir de ces objets (Vinck, 2009). Dans une seconde phase de théorisation, deux processus ont été dégagés comme résultant de ces objets intermédiaires. La représentation tout d'abord, qui renvoie à l'inscription matérielle, au sein de l'objet, « d'intentions, d'habitudes de travail ou de pensée, d'interactions, de perspectives et de compromis ». La traduction ensuite, qui assure le passage d'un registre à l'autre, sans qu'il soit toujours possible de contrôler ce que réalise l'objet (glissements et trahisons). Pour comprendre comment des objets-intermédiaires peuvent devenir frontières, c'est-à-dire porter des éléments structurels communs à plusieurs mondes hétérogènes, Vinck fait l'hypothèse d'un nécessaire « travail d'équipement » : l'activité collective qui vise à ajouter aux objets des éléments « permettant de relier ceux-ci à des appuis conventionnels et à des espaces de circulation ». Cette hypothèse évite d'attribuer aux propriétés de l'objet l'ensemble des capacités de médiation, en

rappelant qu'un travail d'équipement de ces objets doit intervenir. La structure commune entre plusieurs mondes hétérogènes résulterait de ce travail d'équipement plus que de l'objet lui-même.

Coordonné par Mélard, l'ouvrage *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires* traite lui aussi d'objets-intermédiaires mais dans un sens plus proche des objets-frontières. L'ouvrage réunit plusieurs études de cas relatives aux problématiques environnementales. Convoquant des mondes hétérogènes souvent marqués par de puissants antagonismes, ces situations particulièrement instables se heurtent fréquemment à des blocages. À travers chaque cas, les auteurs montrent comment ces problématiques sont progressivement reconfigurées autour d'un objet qui modifie le cadrage initial en proposant un nouveau cadre plus intégratif. Ces objets permettent donc de débloquer la situation en reconfigurant les rôles de manière plus avantageuse pour un maximum de parties.

« Le travail de médiation étant constitué par le processus de cadrage ou recadrage de l'action », l'histoire de ces objets permet de comprendre en retour comment une « situation problème » a progressivement été définie et stabilisée, inscrite dans un cadrage autant technique que social (Brives et Mormont, 2008). En reconfigurant les connaissances et les relations, les objets-intermédiaires sont vecteurs de changements techniques et sociaux en même temps. Retracer leur histoire, suivre leurs déplacements et leurs transformations donne ainsi une prise matérielle pour comprendre les relations nouées entre acteurs, qu'il s'agisse de conflits, de collaboration ou d'hybridation.

Les exemples traités dans *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires* insistent sur des objets ou concepts « ouverts », dont la faible charge conceptuelle permet d'intégrer la diversité des points de vue sans heurter aucun groupe de praticiens. Également qualifiés de médiateurs, ces objets permettent de coordonner différents acteurs autour d'enjeux qui ne relèvent pas seulement de la transmission de connaissance, mais aussi de la transformation du problème et de ses solutions. Ils se distinguent ainsi des objets médias ou commissionnaires, plus prescriptifs, car ils véhiculent des contenus et des approches. Là où les objets ouverts favorisent les processus de délibération, qui portent sur les transformations de pratiques menant à la production d'un espace commun, les objets médias renvoient au processus de négociation, ou plus simplement de diffusion, qui suppose une hiérarchisation des pratiques (Mélard, 2008).

Ces propriétés délibératives des objets intermédiaires donnent une piste pour comprendre comment des pratiques évoluent, non pas uniquement en fonction de leurs obligations (relations internes), mais aussi par la fréquentation des pratiques d'autrui. Dans l'idéal, ces objets favorisent une véritable écologie des pratiques, c'est-à-dire que sans les hiérarchiser, ils rendent justice aux obligations de chaque praticien. La reconfiguration qu'ils opèrent (recadrage) est dès lors l'expression d'une hétérogénéité pleinement reconnue dans laquelle les exclusions pratiques (« ou bien... ») sont remplacées par des coordinations (« et que... »).



Dans ce travail, j'utiliserai le terme d'objet-intermédiaire au sens que lui donne Mélard (2008). Je distinguerai toutefois le degré de stabilisation des objets entendu comme leur ouverture à la critique et à l'évolution ou, au contraire, comme une forme de fermeture qui tend à autonomiser ces objets pour en faire des boîtes noires, c'est-à-dire des objets dont l'infrastructure cognitive est dissimulée par un usage en routine qui reproduit en même temps ces normes incorporées. Certains objets véhiculent en effet une infrastructure cognitive marquée peu favorable à la prise en compte équilibrée et discutée des pratiques. C'est le cas, par exemple, des sérologies qui véhiculent les obligations des microbiologistes et exigent des malades et autres médecins un alignement de leurs pratiques. En rigidifiant les exigences qu'un groupe fait peser sur d'autres, bloquant du même coup le processus d'apprentissage, ces objets fermés invalident l'écologisation des pratiques, peut-être parce qu'ils ont été fortement équipés par un nombre restreint de praticiens.

### **3. ORGANISATION-FRONTIÈRE**

Le concept d'organisation-frontière a été forgé par Guston (2001). À ses yeux, le changement collectif de pratiques ne peut systématiquement être assuré par un processus de standardisation ou par des objets-frontières. Des changements plus généraux sont nécessaires dans la culture des participants auxquels participent les organisations-frontières. Celles-ci sont caractérisées par trois critères : elles favorisent, et parfois incitent, la fabrication d'objets-frontières ; elles impliquent la présence d'acteurs issus de différents mondes (politique et scientifique en particulier) ; elles exigent l'intervention de médiateurs qui circulent entre les frontières.

L'organisation-frontière suppose que la menace représentée par les autres acteurs diminue lorsqu'ils sont insérés dans un processus commun de négociation. Elle stabilise ainsi les relations entre groupes en internalisant les négociations de frontières qui s'y déroulent. L'organisation-frontière souligne l'interdépendance qui se crée entre acteurs par leur redéfinition commune du cadre : ce qu'opère l'organisation-frontière ne peut être obtenu dans une organisation plus classique et les coproductions sont simultanément sociales et cognitives. Elle relativise ce faisant l'idée de l'hégémonie d'un acteur, de sa capacité à s'imposer aux autres. Dans la lignée des objets-intermédiaire, l'organisation-frontière doit en effet permettre à chaque partie de (re)définir son identité et de poursuivre ses objectifs tout en assurant une coévolution. La notion d'organisation-frontière insiste donc sur l'apprentissage entre les membres comme condition pour coordonner leurs activités.

## 4. ESPACE-FRONTIÈRE

La notion d'espace-frontière (*border zone*) a été élaborée en histoire des sciences par Kohler (2001, 2011). Il s'est lui-même inspiré du travail de géographes tel que Diarmid Finnegan qui a distingué quatre sous-catégories de lieux dans lesquels opère la science et qui renvoient à des échelles différentes<sup>342</sup> : le site (adapté à l'étude locale des espaces et des pratiques), la région (qui souligne comment les figures scientifiques produisent une identité commune), le territoire (dédié aux enjeux de monopole et de contrôle) et la frontière (qui exprime la manière dont les connaissances deviennent universelles en circulant). Kohler s'est particulièrement attaché à la catégorie de frontière ou de bordure en tant qu'elle met en évidence la dimension matérielle des espaces (Kohler, 2011). Il l'a utilisée pour décrire les relations entre science de terrain et science de laboratoire, en montrant qu'elles consistaient en une zone d'échange poreuse et dynamique plutôt qu'en une ligne étanche et statique. Cette zone frontière voit circuler des scientifiques, des objets et des idées. Des pratiques nouvelles et hybrides peuvent en résulter, mais également des frictions.

La notion a souvent été appliquée aux collaborations nouées au sein des sciences du vivant, entre modélisateurs écologiques et naturalistes de terrain par exemple (Mauz et Granjou, 2013). L'hôpital tel qu'analysé par Pinell (1992) illustre également cette définition d'un espace-frontière. Ce lieu a en effet été conçu de sorte à combiner différentes exigences politico-économiques négociées et articulées dans l'hôpital : une médecine de pointe, ancrée dans le laboratoire ; une ouverture à l'ensemble des classes sociales et, en même temps, une structure qui marque leur hiérarchie via le système de lits payants différenciés. En ce qui me concerne, j'utiliserai la notion d'espace-frontière pour qualifier la forêt de Sénart, terrain d'étude investigué par plusieurs praticiens qui entendent mesurer le risque de transmission de la maladie de Lyme. Par son intermédiaire, les praticiens se côtoient, échangent du matériel biologique et des méthodes. Ils ne qualifient pas pour autant le risque de la même manière car ils n'ont pas la même idée de ce qu'est une étude représentative ni de ce qui compte dans le milieu naturel. En tant que terrain d'investigation partagé, Sénart développent donc autant de tensions que de collaborations.

## 5. CONCEPT-INTERMÉDIAIRE

La notion de concept-intermédiaire a été notamment définie par Teulier et Hubert (2008) qui se sont inspirés de celle d'objet-intermédiaire utilisé dans les processus de conception collective. La différence tient dans la polyvalence du concept au sein de différentes pratiques, plus importante que sa consistance physique. Le concept-intermédiaire permet ainsi d'articuler

---

<sup>342</sup> Ces catégories sont à entendre comme des métaphore spatiales.

différents points de vue avec deux caractéristiques : il découle de l'ensemble des pratiques sans découler de l'une en particulier ; il n'exige pas que l'ensemble du système ait été compris pour être utilisé par un praticien. Ce concept recouvre donc, dans chaque pratique, un sens différent qui assure aux praticiens une prise sur la définition de celui-ci. Dans chaque pratique notamment, des solutions différentes seront élaborées. En même temps, ces solutions pourront converger dans un scénario commun. Selon les auteurs, le concept-intermédiaire serait d'ailleurs particulièrement utilisé dans les situations qui demandent l'élaboration de solutions acceptables pour l'ensemble des acteurs concernés. Le concept-intermédiaire articule donc deux niveaux de connaissance et de gestion : dans le niveau individuel (au sein de la pratique), il est fortement structuré et engage des opérations comme des résultats précis ; au contraire, dans l'usage collectif (entre pratiques), sa faible structuration favorise l'échange. On pourrait donc dire qu'il maintient un fort niveau d'obligation tout en minimisant les exigences.

## **CHAPITRE 2.      Le      groupe « Tiques      et      maladies      à Tiques » comme organisation- frontière**

De vocation thématique, le groupe « Tiques et maladies à Tiques » (TMT) s'organise autour de deux vivants dont je me suis demandée dès l'origine de la thèse comment ils pouvaient s'articuler : les tiques et les pathogènes qu'elles transmettent. Je n'avais rencontré un tel degré d'interdisciplinarité que dans la saisine du Haut Conseil de la santé publique, à la différence près que les membres du TMT se rencontrent dans la durée (deux jours par an depuis neuf ans). Il m'a donc semblé particulièrement adapté pour mettre à l'épreuve l'hypothèse d'une écologisation des pratiques médicales et écologiques par la notion d'organisation-frontière (Guston, 2001).

Le caractère accueillant du groupe, ouvert à la diversité des points de vue et des approches, favorise nettement son hétérogénéité. Par celui-ci, j'ai rapidement été intégrée au groupe avec lequel je suis restée en contact via la liste de diffusion. En mettant à disposition, sur Internet, les résumés des présentations effectuées chaque année, le groupe m'a permis d'accéder à des informations que je n'avais pas pour d'autres organisations comme le GEBLY (groupe d'étude sur la borréliose de Lyme) ou la conférence de consensus.

Plusieurs logiques se croisent dans l'organisation du TMT qui en font tantôt un espace ouvert, tantôt un espace plus fermé. Sa vocation est thématique et l'ambivalence de son cadrage favorise

l'intégration des approches qui touchent aux tiques et à leurs maladies. La règle de sympathie à l'égard des membres y contribue également. Plusieurs signes montrent néanmoins les limites de cette intégration. Une logique institutionnelle tout d'abord qui, si elle n'est pas déterminante, illustre malgré tout la prédominance d'institutions et de laboratoires. Une logique géographique ensuite, liée à la spatialisation des maladies et à leur traitement historique. Certaines pratiques sont également privilégiées et, avec elles, certains membres particulièrement actifs dans le sens où ils sont mobiles (présents dans plusieurs lieux où se construit la maladie). Ces acteurs « mobiles » sont finalement ceux qui produisent le plus d'objets communs comme un livre à paraître en automne 2013.

Dans ce chapitre, je m'intéresserai donc aux facteurs qui favorisent et limitent la capacité du groupe à intégrer de nouveaux membres ainsi qu'à l'importance de la mobilité de ces membres, peut-être plus fondamentale en matière de cadrage du problème que la taille des groupes de praticiens auxquels ils appartiennent.

## **1. UNE ORGANISATION FRANÇAISE, THÉMATIQUE ET INFORMELLE**

Le groupe « Tiques et maladies à tiques » a été créé en septembre 2004 suite à une initiative de Thierry De Meeûs (IRD)<sup>343</sup>. Cet écologue généticien des populations de parasites, directeur de recherche dans l'unité Interaction hôtes – vecteurs – parasites dans les infections par trypanosomatidae<sup>344</sup> (INTERTRYP), travaille désormais au Burkina Faso. L'actuelle coordinatrice est Karen, écologue généticienne des populations de parasites, rattachée au laboratoire MIVEGEC. Réunissant à l'origine une trentaine de membres contactés par T. De Meeûs, le groupe en compte aujourd'hui quarante-cinq<sup>345</sup> qui se sont pour la plupart présentés d'eux-mêmes (d'autres ont décliné l'invitation). Il se réunit une fois par an pendant deux jours durant lesquels ceux qui le souhaitent présentent leurs travaux. Chaque année, la réunion se déroule dans une ville différente, en fonction du laboratoire qui prend l'initiative d'accueillir le groupe.

Le groupe TMT s'intègre dans le Réseau d'Écologie des Interactions Durables (REID), son principal financeur. Fondé en 1993 par le CNRS et l'INRA, ce réseau se compose de sept groupes

---

<sup>343</sup> Après un master en biologie, il s'est spécialisé en parasitologie et sciences de l'évolution (DEA) pour finalement réaliser une thèse en physiologie et biologie des organismes et des populations. Désormais affecté au CIRDES (Centre international de recherche-développement sur l'élevage en zones subhumides) du Burkina Faso, T. De Meeûs est membre du comité de pilotage du REID. Comme en témoignent sa bibliographie et sa page Internet personnelle, il se concentre sur les systèmes parasite – hôtes avec un large recours aux méthodes génétiques (il a travaillé sur *Ixodes ricinus* mais aussi sur la mouche tsé-tsé et d'autres parasites).

<sup>344</sup> Parasite qui provoque chez l'homme la maladie du sommeil, la maladie de Chagas ou encore des leishmanioses. Il atteint également les animaux et les végétaux.

<sup>345</sup> Ainsi que seize non-permanents (doctorants et post-doctorants). Ce chiffre varie en fonction des membres qui se rajoutent chaque année.

de travail. Il rassemble les chercheurs qui s'intéressent aux interactions durables entre populations et à leur rôle dans les phénomènes d'évolution (parasitisme, symbiose, mutualisme, etc.) : « *Le REID c'est multi-institutionnel. Donc c'était tenu principalement par l'INRA et le CNRS pour mettre en avant toutes les études d'écologie évolutive, sur les interactions entre parasites, plantes, insectes, très large* » (Karen). Originellement pensé comme un réseau fondamental clairement positionné dans un champ épistémique (écologie évolutive), le REID s'est progressivement ouvert à d'autres Instituts, IRD et Cirad notamment. Ce faisant, il a pris un tournant plus appliqué et s'est davantage tourné vers les thématiques de santé, animale et humaine.

Le groupe TMT a suivi une évolution parallèle. Les présentations<sup>346</sup> montrent en effet la prédominance de certaines approches<sup>347</sup> et particulièrement de l'écologie évolutive appliquée aux systèmes parasitaires. La vocation première du groupe TMT est néanmoins thématique. Comme l'indique son nom, il est en effet dévoué à l'étude des tiques, en particulier les *Ixodes*, ainsi que des pathogènes qu'elles portent :

« *L'idée de ce groupe, c'était d'essayer de réunir tous les chercheurs qui travaillent sur les tiques et les maladies à tiques en France et d'une manière multi-institutionnelle très large. Donc, le groupe, il inclut des vétos, des médecins, des gens de l'Institut Pasteur, des Fac. C'est des gens qui travaillent sur plein d'aspects différents des tiques et des maladies à tiques* » (Karen).

Oscillant de l'écologie de la tique aux effets des pathogènes qu'elle transmet, le cadrage véhiculé par le groupe est volontairement ambivalent et le groupe n'a jamais tenté de le définir plus clairement. Cette ambiguïté lui permet d'accueillir, sans les écraser, les approches sociologiques ou cliniques de la maladie, à côté des démarches vectorielles et écologiques néanmoins dominantes. L'ambivalence du cadrage originel soutient ainsi la volonté fédératrice, mais également intégratrice du groupe, chacun pouvant s'y reconnaître.

L'organisation thématique plus qu'épistémique minimise les enjeux disciplinaires, favorise l'intégration d'approches hétérogènes et permet aux membres de découvrir des travaux qu'ils n'auraient pas connus autrement. Cela semble particulièrement vrai entre les médecins et les écologues qui avouent mal se connaître : « *Élisabeth (CNR), s'il n'y avait pas le groupe TMT, je ne la connaîtrais pas (...) J'ai très peu d'interactions avec des gens du secteur médical* » (Olivier). Dans le groupe TMT, les membres ne viennent pas se mesurer à des pairs mais chercher un panorama de ce qui se fait, en France, sur les tiques et les maladies qu'elles transmettent.

Le périmètre d'investigation du groupe se concentre en effet sur l'hexagone : les présentations sont en français, à quelques exceptions près les équipes de recherches sont françaises et l'ambition

---

<sup>346</sup> Celles-ci sont envoyées aux membres avant le début de chaque réunion. Elles contiennent des résumés d'une vingtaine de lignes ainsi que les coordonnées des auteurs.

<sup>347</sup> La parasitologie n'est pas en reste, tout comme la microbiologie.

initiale du livre est de couvrir la thématique en France. Ce cadrage géographique participe à la cohésion du groupe en favorisant les échanges. Semblant « couler de source », il n'a jamais été remis en question par les membres qui sont néanmoins favorables à l'intégration d'étrangers<sup>348</sup>. Par contre, les éditeurs du livre (IRD) interrogent cette limite géographique puisqu'ils ont demandé au groupe d'inclure des chapitres sur les tiques et les maladies exotiques.

Le « format informel » des discussions est souvent présenté comme favorisant l'apprentissage et la confiance entre acteurs hétérogènes, « condition nécessaire pour créer une capacité individuelle ou collective au changement technique et social » (Steyaert, 2008). Or, en entretien comme pendant les pauses, l'ambiance détendue qui règne dans le groupe a fréquemment été évoquée comme point fort, voire comme motif essentiel de participation :

*« C'est une ambiance très relax et c'est une ambiance qui est vraiment très intéressante. Parce qu'à la fois, on voit des perspectives d'autres chercheurs, des gens qui sont plutôt branchés santé, des gens comme moi qui sont beaucoup plus fondamentaux. On apprécie un peu mieux ces différents aspects » (Karen).*

La bonne entente du groupe tiendrait également à la temporalité de la réunion et à ses modalités organisationnelles : étalée sur deux jours, elle laisse aux membres le temps d'apprendre à se connaître, d'autant que des plages horaires sont réservées aux contacts informels (visite en fin du premier jour, dîners collectifs au restaurant, pauses café et déjeuner relativement longues).

La capacité intégrative du groupe tiendrait donc à quatre dimensions : sa vocation thématique, l'ambiguïté originelle de son cadrage, la faible formalisation des relations ainsi qu'un ensemble de conditions organisationnelles favorables aux échanges (la même langue, le même pays donc un accès facilité, la durée de la réunion et des pauses, etc.). Je vais m'attacher plus avant à cette capacité dont je montrerai qu'elle connaît également des limites. Ces limites sont géographiques, mais plus encore liées à l'ampleur de certains conflits que le groupe ne peut résoudre seul.

## **2. DE L'INFORMATION AUX PRODUCTIONS COLLECTIVES**

L'organisation thématique du groupe favorise le rapprochement d'approches hétérogènes, fonction unanimement saluée par les membres. La liste de diffusion apparaît à cet égard très performante : elle permet aux chercheurs de partager leurs opportunités scientifiques (projets européens EDEN et EDENext<sup>349</sup>, bourses de thèses, postes de chercheurs, etc.), des informations plus médiatiques (documentaire d'Arte, émission de France Inter, etc.), mais aussi des hésitations nouvelles qui se font jour (la prédation des tiques par les fourmis). Un peu comme sur le forum de

<sup>348</sup> Voir à ce propos la participation de Neuchâtel mais aussi deux présentations finlandaises en 2007 et 2008 (université de Jyväskylä) et une autre provenant d'une université américaine.

<sup>349</sup> Emerging Diseases in a changing European Environment. Voir page 51, note 58.

France Lyme, de véritables discussions peuvent ainsi s'établir au sein du groupe, via les mails.

La connaissance des travaux d'autrui peut engendrer des collaborations entre chercheurs qui n'auraient pas pensé travailler ensemble. Il aura fallu que chacun expose ses travaux pour que la possibilité de liens apparaisse, notamment entre les chercheurs attachés à l'écologie et ceux liés à la santé humaine :

*« Ce sont des gens qui n'étaient pas inconnus nécessairement avant le réseau. Mais grâce aux discussions qu'on a eues au sein du réseau, on commence à connaître bien les gens donc on n'hésite pas à les appeler pour dire : "allez, on va faire ça ensemble". C'est vraiment favorisé par ce type d'échanges (...) Il y a des gens, par exemple au CNR, qui sont spécialistes des analyses des espèces de Borrelia. On a des collaborations en cours avec eux. Ça enrichit un peu les recherches de tout le monde » (Karen).*

Si plusieurs collaborations résultent directement du groupe, il ne les garantit pas pour autant, car celles-ci sont avant tout conditionnées par l'obtention de crédits. Plusieurs projets de recherche se sont ainsi construits indépendamment du groupe<sup>350</sup>. Il arrive aussi que des membres du TMT enrôlent leurs collaborateurs. Le groupe influence donc autant les collaborations qu'il se laisse influencer par ces dernières, signe, à nouveau, de sa capacité d'intégration et d'ouverture. Cette capacité d'ouverture bénéficie en partie aux jeunes chercheurs. TMT leur permet en effet de « faire du réseau », de se rencontrer, et de bénéficier des opportunités qui s'offrent à eux comme aux permanents (post-doctorat notamment).

Enfin, le groupe TMT construit des objets collectifs qui le consolident. Il s'est muni d'un site Web et d'une base de données bibliographique reprenant les publications des membres ainsi que des articles jugés pertinents. Au-delà d'une mise à disposition de l'information, cette base de données fédère les membres en faisant émerger de nouvelles questions qui pourront à leur tour susciter des collaborations :

*« On a planifié de faire une revue au niveau français sur ce qu'on connaît, ce qu'on ne connaît pas et quelles sont les questions à viser dans l'avenir sur les tiques et les maladies à tiques » (Karen).*

Le second objet collectif est un livre généraliste et thématique à l'image du groupe : *Tiques et maladies à tiques : une introduction multidisciplinaire*. Cet objet est né du constat qu'un outil de synthèse manquait aujourd'hui, le dernier produit en France étant le livre de Claudine, nettement centré sur les tiques dans une optique résolument entomologique. Coordonné par Karen (MIVEGEC, Montpellier) et Nathalie (pharmacie, Strasbourg), ce livre sera édité par l'IRD (le manuscrit sera rendu en octobre 2013). Tout en conférant une visibilité au groupe, il oblige les membres à articuler leurs approches.

---

<sup>350</sup> Tel est le cas de la collaboration nouée autour de la forêt de Sénart que j'aborderai dans le chapitre suivant.



### 3. UNE SYMPATHIE POUR LES APPROCHES MARGINALES

La rapidité avec laquelle le groupe intègre de nouveaux membres ainsi que l'intérêt qu'il porte aux présentations « marginales<sup>351</sup> » indique son ouverture et sa volonté de métisser les approches. Par exemple, les lanceurs d'alerte (Jean-Claude, médecin généraliste, et Guy Joncourt, vétérinaire de campagne) participent de manière assidue et sont très appréciés des autres membres. J'ai fait l'expérience de cette ouverture puisque, après avoir rencontré la coordinatrice du groupe et demandé à assister à la réunion de 2010, elle m'a considérée comme membre et a inclus la présentation de ma thèse dans le programme sans que j'en aie fait la demande. Estimant que la dimension sociologique manquait jusqu'alors, plusieurs participants ont salué son entrée dans le groupe. Les questions posées lors des pauses, les informations complémentaires qu'ils m'ont données, de même que les contacts par mail, voire les propositions de collaboration dénotent cette même capacité d'intégration. Contrairement à eux cependant, mon implication n'est pas permanente puisque, à l'image de tous les non-permanents, j'ignore si j'aurai l'occasion de prolonger l'étude des maladies à tiques.

*« J'avais pensé que c'était vraiment super enrichissant que ces gens soient là, qu'ils nous écoutent, qu'ils posent leurs questions, qu'on puisse leur parler. En tant que chercheur, on n'a pas souvent d'interaction directe avec des gens en dehors du milieu académique (...) Donc, je suis plutôt intéressé d'interagir avec des gens comme ça »* (Olivier).

Plusieurs membres du groupe ont montré un intérêt similaire lors de la présentation du président de France Lyme en 2008. Cet événement a permis au groupe de s'ouvrir au débat relatif à la chronicité de la maladie donc d'intégrer de nouveaux éléments. Il était d'autant plus instructif qu'en réagissant très vivement à cette présentation, le CNR a donné à voir l'ampleur des tensions entre médecins et malades. En agissant de la sorte, le CNR a menacé la règle de sympathie informelle qui caractérise le groupe et favorise sa capacité intégratrice, y compris des praticiens plus « marginaux ». France Lyme n'est d'ailleurs jamais revenu et le groupe n'a donc pu intégrer leur pratique.

Cet échec marque l'une des limites du TMT, incapable de renégocier une tension forte, qui se manifeste bien au-delà du groupe et dans une diversité d'espaces, sur Internet, dans la conférence de consensus, les brochures préventives, mais aussi un projet de recherche abordé dans le quatrième chapitre auquel participent France Lyme et le CNR (programme PICRI). En d'autres termes, l'intégration de France Lyme dans le groupe arrivait trop tard, à un moment où les tensions avec le CNR étaient déjà trop affirmées pour être renégociées. Callon, Barthe et Lascoumes (2002) soulignent cet échec fréquent de la collaboration dès lors qu'elle n'est conduite

---

<sup>351</sup> Qui, par leur relative étrangeté, marqueraient davantage les esprits.

que tardivement, quand les antagonismes sont déjà bien implantés.

L'évènement a néanmoins développé chez certains membres un intérêt pour une dimension du problème qui leur échappait jusqu'alors. En effet, le débat sur la chronicité de Lyme revient régulièrement au sein du groupe, par les échanges de mails notamment. Par exemple, en mai 2012, Olivier et Karen ont fait circuler l'émission d'Arte consacrée à Lyme ainsi que des liens renvoyant vers des journaux alsaciens qui abordaient la fermeture du laboratoire Schaller et l'interdiction du Tic-Tox. Le 11 avril 2013, Olivier a également fait circuler l'émission de France Inter consacrée à la maladie de Lyme (4 décembre 2012)<sup>352</sup>.

#### **4. L'ABSENCE D'UN MÉDIATEUR**

Les demandes de mises en relation que j'ai reçues des membres témoignent des limites du groupe quant à sa capacité d'intégration. Les participants me rappelaient souvent, dans le même mouvement, l'écart entre le monde médical et celui de la recherche, mais aussi entre le monde vétérinaire et le monde médical. Ils me demandaient aussi d'éclairer la tension entre médecins et malades manifeste jusque dans la composition du groupe<sup>353</sup>. En même temps qu'ils tentent de se fédérer, de réunir dans un groupe l'ensemble des approches relatives aux tiques et aux maladies à tiques, les membres du groupe m'indiquent donc la difficulté qu'ils ont à y parvenir.

Aux yeux de certains, je pouvais apparaître comme un facilitateur potentiel. Cette fonction semblait d'autant plus évidente que les membres me savaient circuler entre plusieurs mondes dont je parlais lors des entretiens. C'est donc mon aptitude à faire du lien, fondée sur ma mobilité, qui était convoquée. Il m'était par exemple suggéré d'établir une carte de tous les praticiens que j'avais rencontrés, indiquant leurs relations et thèmes d'étude. En somme, j'aurais dû initier un objet à partir duquel les membres auraient mesuré la représentativité et la complétude de leur groupe par rapport à l'ensemble des praticiens engagés, en France, dans cette thématique<sup>354</sup>. En m'attribuant cette position de médiateur, les membres du TMT ont souligné l'enjeu que représente l'interconnaissance entre praticiens intéressés par le problème, soit une visibilité des équipes et individus impliqués, ainsi que de leurs approches du problème.

---

<sup>352</sup> Il critique certains commentaires et remet ainsi en cause les connaissances médicales au profit des connaissances écologiques (l'absence de la maladie, donc des *Ixodes ricinus*, dans le sud ; la temporalité du risque, limitée à l'été dans l'émission ; l'absence de transmission de la maladie de Lyme par les tiques à leur descendance). Par contre, il salue le consensus dégagé par les quatre participants à l'émission concernant une augmentation des recherches en biologie et conclut par « *Ouf, le groupe TMT a encore sa raison d'être ;-) !* ».

<sup>353</sup> Jean-Claude est perçu comme militant pour la reconnaissance institutionnelle des maladies à tiques, sous-diagnostiquées et méconnues (posture alarmiste) ; le CNR comme garant des positions officielles (posture normative) tandis que Brigitte Degeilh, médecin parasitologue, aurait une opinion nuancée, liée à sa pratique hospitalière notamment (posture pragmatique).

<sup>354</sup> Si j'ai bien réalisé des cartes, je ne l'ai pas fait dans l'intention de répondre à la demande des membres et ne les ai d'ailleurs pas encore soumises au groupe.

J'ai reçu des demandes similaires d'autres praticiens, particulièrement de ceux qui, plus isolés, peinent à identifier les personnes intéressés par le problème au-delà de leurs collaborations directes (malades, Vincent, etc.). Ainsi, via Gwenaël, membre du groupe, l'Entente Rage Zoonoses (ERZ<sup>355</sup>) m'a contactée pour que je dresse un panorama des praticiens et des institutions impliqués dans la thématique et de leurs centres d'intérêt. L'ERZ pensait en effet se reconvertir dans la thématique de Lyme, mais percevait de la part de certains praticiens une réticence à dialoguer (les membres du CNR par exemple).

À travers cette volonté d'obtenir un panorama de la problématique, les membres me demandaient d'occuper une fonction de médiatrice, en même temps engagée (participation au TMT) et autonome (Brives et Mormont, 2008, p. 131). Le rôle d'individus médiateurs a été illustré notamment à travers l'exemple du maire de Guéhenno (Brives, 2008), en Bretagne, et d'un agent de développement local en Belgique (employé du service de remembrement agricole) qui sont parvenus à mobiliser des instruments publics pour proposer un objet intermédiaire (une carte) capable de recadrer la situation et de modifier les pratiques (Mormont, 2008). D'autres travaux ont mis en avant le rôle d'individus qui initient l'action collective, notamment les chargés de mission pastoralisme qui doivent articuler, sur des espaces protégés, des objectifs de biodiversité avec les pratiques pastorales (Granjou et Mauz, 2012).

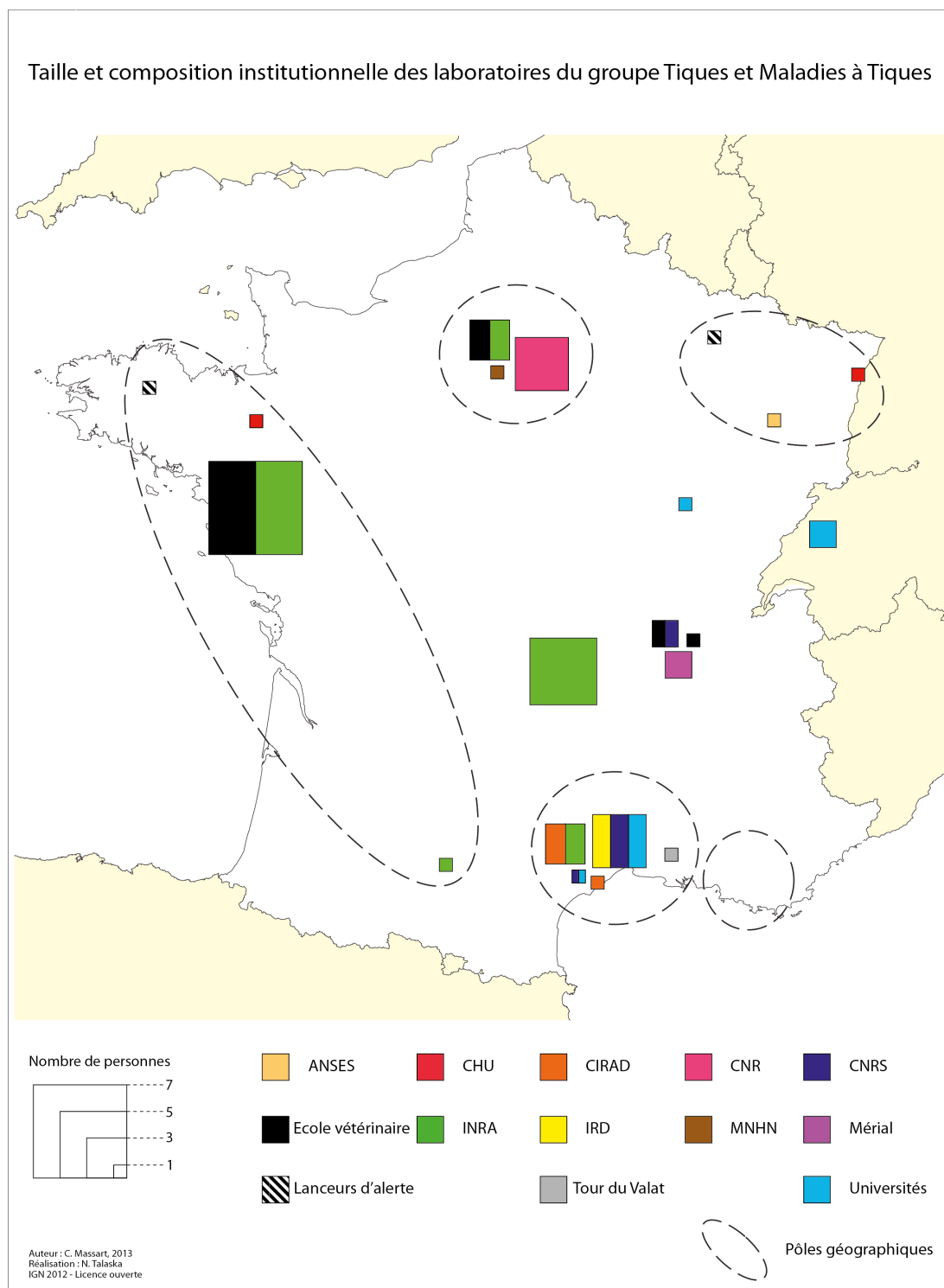
Cette demande des membres du TMT s'apparente à une volonté de « recherche intervention » (Steyaert, 2008, p. 192) dans laquelle j'identifierais ou concevrais des objets ou concepts susceptibles de traduire l'articulation des points de vue hétérogènes par un processus de cadrage et recadrage redéfinissant les pratiques (Brives et Mormont, 2008). D'autres sociologues se sont retrouvées dans la même situation, telle Clémence Emprin (2012) qui s'est intéressée à des projets de recherche consacrés à la biodiversité et dont les membres lui ont demandé d'occuper une place de médiatrice ou d'animatrice.

Pour occuper cette position d'acteur médiateur, il faut associer une autonomie dans l'action (un engagement et des enjeux relatifs) à la confiance de tous. J'avais leur confiance, mais il me manquait l'autonomie. Étant donné les exigences académiques d'une thèse, le temps qui m'était imparti, de même que mon instabilité institutionnelle, je ne pouvais en effet répondre à leur demande de recherche-action. Pour assurer le rôle d'acteur médiateur, il faut pouvoir s'engager pleinement et dans la durée, ce que ne permet pas le statut de non-permanent.

---

<sup>355</sup> L'ERZ est devenue l'Entente de Lutte Interdépartementale contre les zoonoses (ELIZ).

## 5. DES LOGIQUES INSTITUTIONNELLES



**Figure 5.** Taille et composition institutionnelle des laboratoires du groupe Tiques et Maladies à Tiques

Comme en témoigne la carte ci-dessus, une logique institutionnelle se dégage de la composition du groupe. L'INRA totalise quinze personnes, soit un tiers de la composition du groupe (ratio identique pour les non permanents)<sup>356</sup>. Trois laboratoires représentent l'institution – BioEpar (Nantes), Epia (Clermont-Ferrand) et Bipar (Paris) – dont la composition a été pensée en articulation afin d'assurer à l'INRA un rôle majeur en matière de tiques et de maladies associées. Les derniers recrutements de postes en témoignent : Sarah (Bipar, anciennement BioEpar) a été recrutée pour ses compétences en parasitologie et sa formation en entomologie médicale (suivie à Pasteur avec Claudine) qui lui a permis de développer le seul système de gorgement artificiel des tiques en France ; Olivier (BioEpar) a été recruté pour développer l'analyse des populations de vecteurs en lien avec leurs hôtes tandis que Suzanne (BioEpar) a été engagée pour ses connaissances relatives aux réservoirs. Quant à Gwenaël, elle s'est spécialisée en écologie vectorielle lors d'un séjour scientifique aux États-Unis dans le département d'épidémiologie et de santé publique de l'université de Yale (2007). Durant ce séjour, elle a travaillé sur les variations du risque acarologique avec pour modèle la Borréliose de Lyme.

*« Il y avait une réelle volonté de la part de l'INRA et du département santé animale de fortifier les travaux qui se font sur les tiques. Il y a trois laboratoires qui travaillent sur les tiques à l'INRA. Il y a le nôtre (BioEpar) qui était plutôt axé sur les Babesias même si on avait un élevage de tiques, mais sur lequel il n'y avait pas énormément de travaux sur les tiques à proprement parler. Il y a Epia à Clermont-Ferrand - Theix où ils travaillent sur les relations entre faune sauvage et tiques avec une approche d'écologie qui est celle de Gwenaël. Ils ont travaillé sur l'élevage et les tiques, les paysages de bocages et puis un point un peu plus particulier avec l'introduction d'un animal exotique, le tamia, et les conséquences que ça avait sur les communautés de tiques. Et puis, la troisième entité, Bipar, c'est au niveau du site de Maison-Alfort. C'est plus récent leur intérêt sur les tiques, c'est plus à travers une collaboration entre Muriel et Sarah, Muriel travaillant depuis très longtemps sur les Bartonella pour lesquelles les tiques n'étaient pas, a priori, identifiées comme étant le vecteur principal (...) De fil en aiguille, ils en sont arrivés à travailler de plus en plus sur les interactions tiques et Bartonella » (Olivier).*

Ces laboratoires se sont chacun spécialisés dans l'étude de trois maladies transmises par *Ixodes ricinus* : à BioEpar reviennent les babésioses, à Bipar les bartonnelles et à Epia la maladie de Lyme. En associant l'étude de la tique à celle des pathogènes, les laboratoires INRA recouvrent donc parfaitement le double cadrage du groupe TMT.

L'ex-CNR des *Borrelia* (Institut Pasteur) est également bien ancré dans le groupe d'autant qu'il faut lui associer Nathalie (faculté de pharmacie de Strasbourg) qui collabore très directement avec Boris, actuel directeur du CNR (ancien CNR associé), via notamment le groupe d'étude sur

---

<sup>356</sup> Qui plus est, trois membres participent au TMT parce qu'ils sont en contact avec ces équipes : Louis de l'UMR 7204 (MNHN – CNRS) est lié à EpiA, L. Haglos (Merial) a travaillé à Bipar et H. Verdeyden (INRA de Toulouse) est associé à BioEpar via l'ANR OSCAR.

la Borréliose de Lyme (GEBLY) qui se compose pour l'essentiel de médecins alsaciens. L'IRD vient ensuite, auquel appartiennent le fondateur du groupe et son actuelle coordinatrice, ainsi que le Cirad (département BIOS<sup>357</sup>) et des chercheurs rattachés au CNRS. Il faut également noter la forte présence de trois écoles vétérinaires de même que celle de l'Université de Neuchâtel où travaille L. Guern, spécialiste pionnière de la problématique.

La cohabitation de ces institutions au sein du groupe TMT traduit une rivalité institutionnelle que subissent les chercheurs, incités à la concurrence plus qu'à la complémentarité : *« On a des directives au niveau des Instituts de faire les mêmes choses que les autres. Donc, ça peut créer des tensions impossibles à gérer »* (Karen). Celle-ci s'organise notamment suivant un axe appliqué (INRA et CIRAD) – fondamental (CNRS – Universités) :

*« Il y a des politiques qui veulent que ça soit le CIRAD et l'INRA qui contrôlent tout ce qui est tique et maladies à tiques (...) Certains projets où j'essaie de participer, c'est clair et net, les CNRS ne sont pas les bienvenus (...) C'est au-delà des chercheurs »* (Karen).

L'organisation thématique du groupe TMT, son ouverture et sa volonté intégratrice contrent en partie cette tension entre chercheurs issue d'impératifs institutionnels : *« Là, au moins une fois par an, on se réunit, tout le monde reste humain. On est tous pris un peu par nos Instituts. Donc je pense que ça aide pas mal à tamponner tout ça »* (Karen). Cette atténuation des tensions institutionnelles, par l'insertion de praticiens hétérogènes dans une organisation, a été posée par Guston comme l'un des avantages résultant des organisations-frontières.

## 6. DES LOGIQUES GÉOGRAPHIQUES

Malgré ces manifestations de la logique institutionnelle, les collaborations nouées entre chercheurs semblent peu déterminées par leurs rattachements. Ainsi, les trois laboratoires INRA connaissent leurs travaux respectifs, mais collaborent peu entre eux, privilégiant les relations extérieures. Bien plus que par les rattachements institutionnels, les relations entre chercheurs semblent favorisées par la proximité géographique. Celle-ci facilite les rencontres et le développement de liens interpersonnels, mais elle renvoie également à une logique plus territoriale qui veut que chaque région se soit spécialisée autour des maladies qui la concernaient.

Organisés autour des villes de Montpellier, Paris et Nantes, les pôles géographiques qui ressortent de la composition du TMT présentent ces dimensions thématiques et historiques : l'IRD et le Cirad de Montpellier sont depuis longtemps impliqués dans les maladies infectieuses

---

<sup>357</sup> L'unité est dédiée aux maladies vectorielles qui impactent le Sud essentiellement mais également le Nord. Elle entend prendre en compte non seulement les trois entités du système mais aussi les différentes échelles, de la molécule aux populations, en combinant l'expérimentation au terrain. Les trois membres de TMT s'intéressent tous au vecteur.

vectérielles, tropicales en majorité, tout comme l'Institut Pasteur à Paris tandis que l'école vétérinaire de Nantes se soucie depuis plusieurs décennies des babésioses, maladies endémiques dans les troupeaux du Grand Ouest. Visibles sur la carte, ces pôles géographiques recouvrent donc une proximité thématique inscrite dans une historicité et institutionnalisée. Ces trois pôles, qui sont aussi institutionnels, ressortent tout autant de la carte établie par le Centre National d'Expertise Vectorielle pour désigner les équipes travaillant sur les tiques (cf. première partie, chapitre deux). Ce recouvrement indique l'orientation majeure du TMT, fondé sur l'étude des tiques (vecteurs et parasites) bien davantage que sur celle des réservoirs, des pathogènes et plus encore des effets cliniques.

Deux pôles géographiques d'importance n'apparaissent que discrètement sur la carte du CNEV comme sur celle du TMT. Le premier, situé à Marseille, s'est constitué autour de tiques et de maladies propres au sud (rickettsioses) tandis que le second se situe à Strasbourg, région où les *Ixodes ricinus* sont abondantes et les maladies qu'elles véhiculent particulièrement prévalentes (Lyme et l'encéphalite surtout, dites endémiques en Alsace). Cette double absence est significative quant à l'orientation majeure du groupe, en termes de vivants (*Ixodes ricinus* principalement) comme d'approche (écologique plus que clinique). Elle montre également que la volonté fédératrice du groupe connaît des échecs.

### **6.1. Marseille comme propriétaire des tiques du Sud et de leurs maladies**

« On a un représentant de la plupart des groupes. Il y a juste le groupe à Marseille qui manque un peu » (Karen). Dirigé par Didier Raoult, le laboratoire de bactériologie de Marseille est souvent présenté comme un pôle majeur en matière de tiques et de maladies associées. Comme à Strasbourg, il a construit sa réputation sur des maladies régionales, les rickettsioses, transmises par des tiques méridionales. Il héberge d'ailleurs le CNR des rickettsioses dont est issu Max, actuel directeur du CNR de la tularémie, autre maladie transmise par *Ixodes ricinus* (entre autres). Plus encore qu'à Strasbourg, où Nathalie assure l'étude des vecteurs, le laboratoire de Marseille combine un versant clinique et un versant entomologique qui lui assure un très large rayonnement et une grande autonomie (élevage de tiques, laboratoire P2<sup>358</sup>, cliniciens, etc.). Malgré de nombreuses invitations, ce laboratoire n'a jamais participé au groupe TMT.

À en croire les membres du TMT, le laboratoire de Marseille a développé une volonté hégémonique en tentant de s'approprier tous les CNR relatifs aux tiques vectrices, celui des

---

<sup>358</sup> Les pathogènes sont classés en quatre catégories établies en fonction de le potentiel mortel. Par exemple, les agents de la classe quatre comptent le virus Ebola, ceux de la classe trois le virus de l'hépatite E, ceux de la classe deux le virus de l'herpès tandis que la classe un comprend les agents non pathogènes pour l'homme. Les laboratoires P2 ont un sas, doivent avoir leurs portes et fenêtres fermées, ne sont accessibles qu'aux personnes munies d'une carte, lesquelles ne doivent porter aucun bijou, ni boire ou manger à l'intérieur du laboratoire. Pour sortir du matériel du laboratoire, il faut l'autorisation du directeur, etc.

*Borrelia* notamment. Si cette stratégie a partiellement échoué, le laboratoire de Marseille continue néanmoins à se tenir éloigné des autres équipes de recherche françaises, estimant que ses collaborations locales lui suffisent et que, plus globalement, il est autonome en matière de tiques et de maladies associées : « *En France, la tique, c'est nous* » (Philippe). Ses relations avec les autres équipes (médicales ou de recherche) consistent uniquement à récupérer du matériel biologique pour alimenter des publications qui ne signalent pas la provenance de ce matériel. La plupart des praticiens rencontrés ont vécu cette expérience comme un déni de leur travail et refusent désormais d'envoyer leurs données à Marseille.

Les membres du groupe TMT attribuent finalement l'absence du pôle marseillais à la personnalité de son directeur et à la volonté hégémonique de ce laboratoire jugé peu enclin à la coopération. Cette analyse montre que, pour les membres, la collaboration est soumise à certaines conditions dont la reconnaissance de leur travail de récolte des données dans les publications.

### **L'unité des rickettsies de Marseille**

L'unité des rickettsies de Marseille se concentre sur deux tiques du sud qui présentent des caractéristiques différentes d'*Ixodes ricinus*, en termes de réservoir, d'écosystème, etc. : *Rhipicephalus sanguineus*, tique du chien, ainsi que *Dermacentor*, tique d'ongulés. Les deux maladies les plus diagnostiquées par ce service sont le TIBOLA (tick born LymphAdenopathy) et la fièvre boutonneuse méditerranéenne<sup>359</sup>. L'unité des rickettsioses travaille donc sur des tiques et des maladies éloignées de la problématique Lyme – *Ixodes ricinus* puisqu'il s'agit de problèmes liés aux biotopes des régions méditerranéennes.

Cet écart thématique s'accompagne d'une organisation différente : alors que les praticiens axés sur *Ixodes ricinus* travaillent en développant des collaborations, l'unité de Marseille apparaît autocentrée. Elle se présente comme autonome sur le plan scientifique, donc sans grand besoin de collaboration : « *On n'a pas de grands besoins entomologiques pour les tiques. On le fait nous, c'est notre truc en fait. Tique ou puce, c'est les bestioles du laboratoire* » (Philippe). En matière de maladies à tiques, il existe donc une scission nord – sud qui repose sur des maladies et des vecteurs différents, sur des milieux contrastés (le pourtour méditerranéen versus les forêts du nord), mais aussi sur deux organisations institutionnelles et des stratégies de recherche bien éloignées.

<sup>359</sup> Le service de Marseille étudie également l'érlichiose, la fièvre Q et des borrélioses transmises par les tiques molles en région tropicale.



## **6.2. Strasbourg comme propriétaire des aspects médicaux de la maladie**

Le corps médical alsacien s'intéresse depuis longtemps aux maladies transmises par *Ixodes ricinus*, endémiques dans cette région. Les médecins de l'Est sont réputés et le service infectiologique de Strasbourg fait office de référence parmi les infectiologues. C'est d'ailleurs son directeur, Daniel Christmann, qui a organisé la conférence de consensus en collaboration avec Boris, directeur du CNR des *Borrelia*. Établi à Strasbourg en vertu de cette expertise médicale, tant clinique (Daniel Christmann) que biologique (Boris est bactériologiste, spécialiste de la lecture des tests de dépistage), le CNR associé est devenu le CNR depuis le 1er janvier 2012. L'influence de ce pôle géographique et institutionnel ne fait donc que croître. Pour autant, aucun infectiologue strasbourgeois ni membre de l'ancien CNR associé ne participe au groupe TMT. Ainsi, en 2011, lorsque la réunion est organisée à Strasbourg par Nathalie qui collabore étroitement avec Boris, ce dernier se contente de saluer les membres du groupe lors d'une pause café sans assister aux présentations ni en proposer lui-même. L'absence de ces infectiologues et bactériologistes réputés indique leur faible intérêt pour les questions du groupe TMT, essentiellement orientées vers l'écologie de la maladie et la connaissance du vecteur. En effet, les présentations liées aux dimensions cliniques sont rares dans le TMT qui n'en est pas moins intéressé par ces aspects. L'absence du pôle strasbourgeois dans la composition du TMT relève donc d'un cadrage différent de la maladie, ses représentants, tous médecins, n'identifiant pas en quoi les savoirs produits par le groupe peuvent les concerner.

L'absence des pôles strasbourgeois et marseillais dans le TMT montre finalement deux clivages. Le premier est lié au fait que les problématiques cliniques sont peu abordées dans le TMT, car elles le sont dans d'autres lieux (conférence de consensus, groupe d'étude sur la Borréliose de Lyme, etc.). Le second tient davantage aux vivants étudiés : le groupe TMT s'intéresse surtout aux maladies du nord, transmises par les tiques du genre *Ixodes*, tandis que Marseille se concentre sur les vecteurs méridionaux (*Dermacentor* et *Rhipicephalus sanguineus*). La volonté jugée hégémonique de ce laboratoire, elle-même liée à la polyvalence de ses compétences, participe également à ce clivage.

## **7. LA MOBILITÉ DES MEMBRES**

Au-delà des logiques institutionnelles et géographiques qui caractérisent le groupe se dessine la prédominance de certains laboratoires et, avec eux, de praticiens particulièrement actifs pour promouvoir leurs approches du problème. Reproduites sur les cartes ci-dessous (pp. 294 – 295),

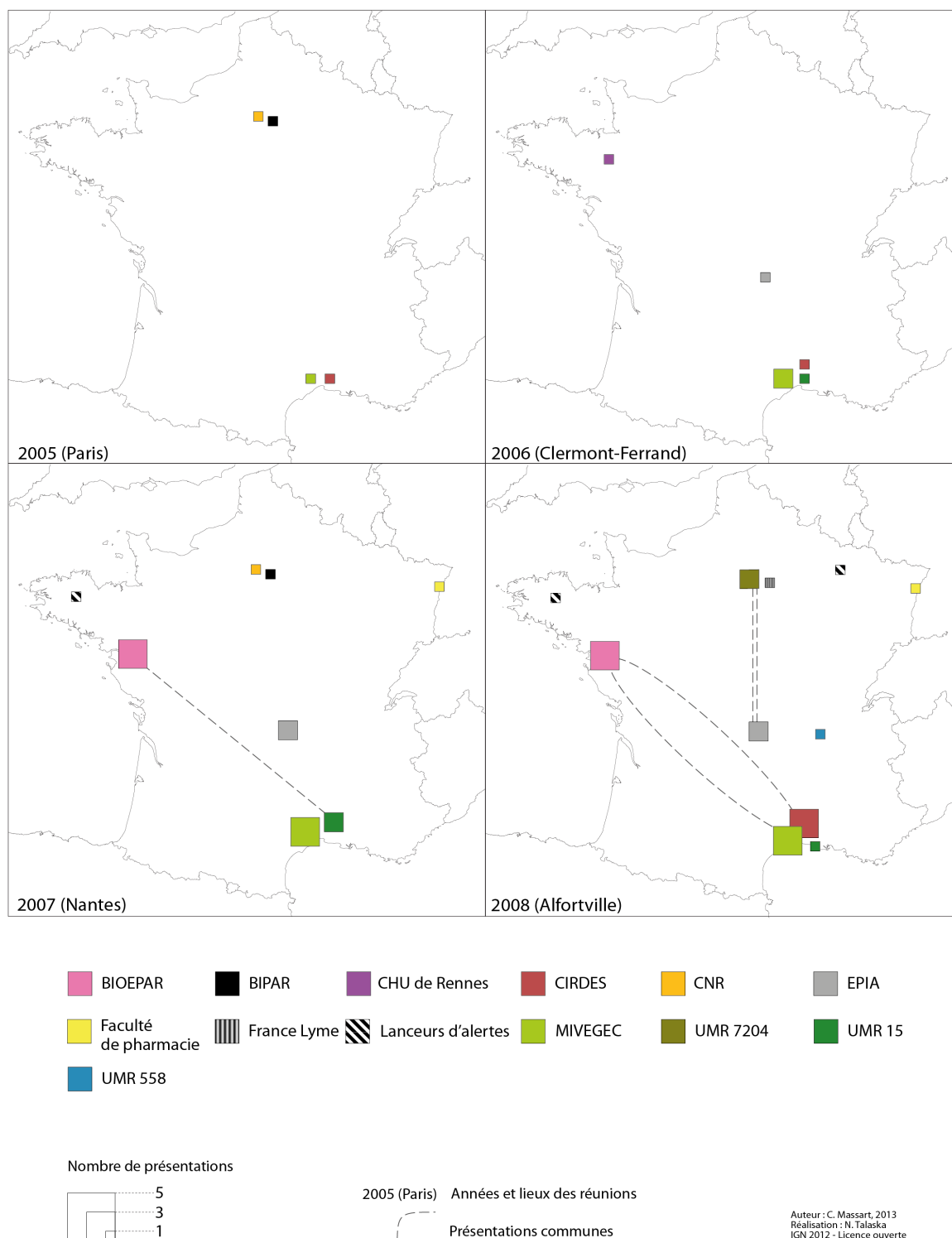
les présentations<sup>360</sup> effectuées lors des huit dernières années montrent que les mêmes laboratoires interviennent presque systématiquement. Epia, Bipar et BioEpar (INRA) confirment leur influence de même que l'UMR 15 affectée à Montpellier et, dans la même zone géographique, le laboratoire MIVEGEG. Le CNR est étonnamment peu présent mais néanmoins impliqué dans la majorité des projets unissant le monde de l'écologie à celui de la médecine<sup>361</sup>. La faculté de pharmacie de Strasbourg, représentée uniquement par Nathalie, est très active et manifeste l'influence de l'ex-CNR associé (CNR actuel). Emmenée par Lise Guern, parasitologue pionnière dans la thématique, l'université de Neuchâtel témoigne également d'une forte participation tout comme les lanceurs d'alerte (G. Joncourt, vétérinaire breton, et Jean-Claude, médecin généraliste dans la Meuse) qui réalisent au minimum une présentation par an, dont certaines en collaboration avec BioEpar et l'ONCFS.

---

<sup>360</sup> Seule la première année ne comporte pas de compte rendu. Ces présentations étant très variées, je peux en donner un résumé exhaustif. À titre d'exemple, un atelier était destiné aux élevages de tiques (difficultés rencontrées par les chercheurs, standardisation de la technique, etc.) ; de nombreuses présentations concernent la modélisation de la dynamique des populations de tiques ; d'autres le taux d'infection des réservoirs en pathogènes ; des compte rendus d'événements internationaux ou de projets de recherche européen ; etc.

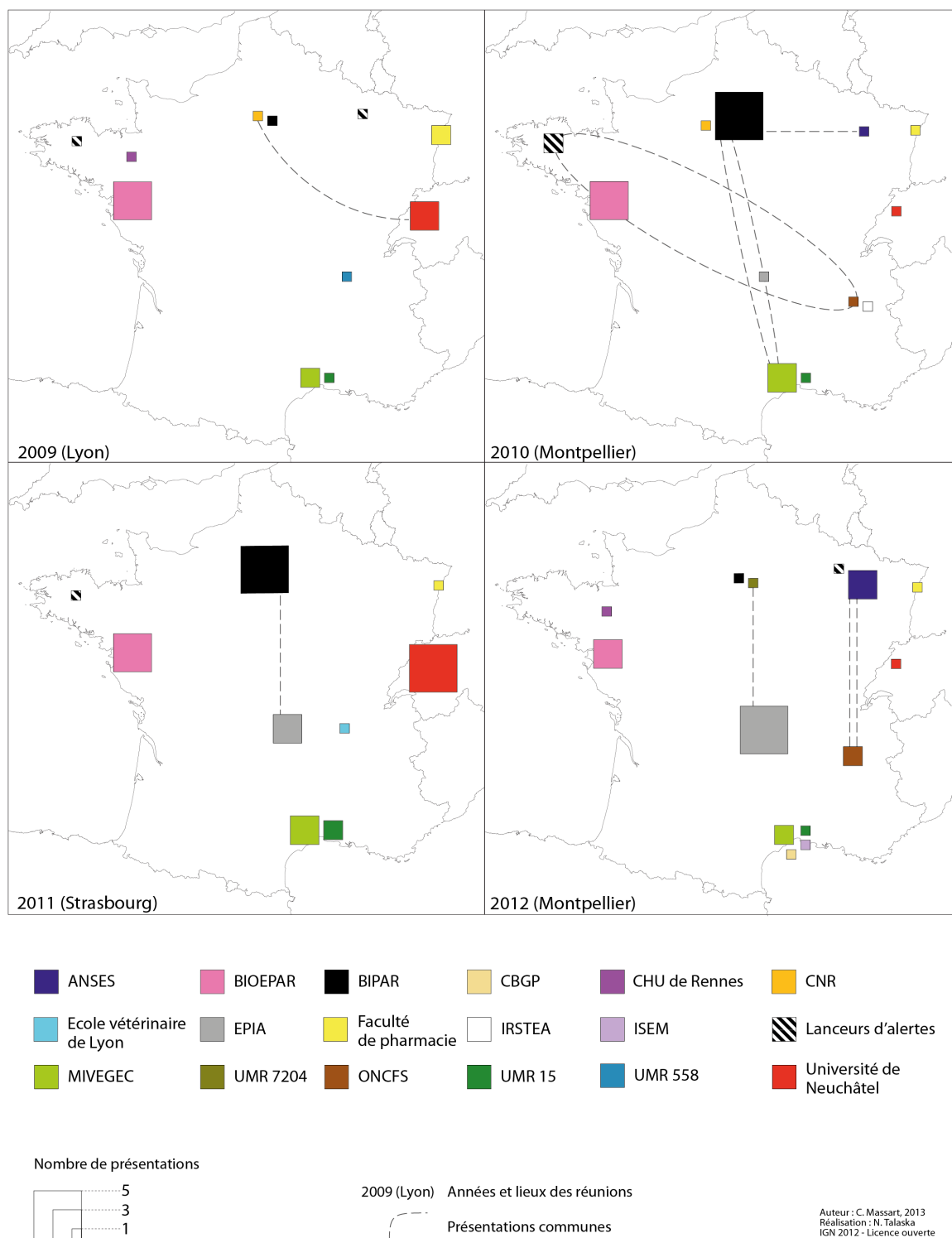
<sup>361</sup> Via lesquels il collabore avec Epia, MIVEGEC, Bipar mais aussi l'UMR 7204 (MNHN – CNRS). Cf. chapitre trois.

Laboratoires d'appartenance des intervenants à la réunion annuelle du TMT (2005 - 2008)



**Figure 6. Laboratoires d'appartenance des intervenants à la réunion annuelle du TMT (2005-2008)**

Laboratoires d'appartenance des intervenants à la réunion annuelle du TMT (2009 - 2012)



**Figure 7. Laboratoires d'appartenance des intervenants à la réunion annuelle du TMT (2009-2012)**

Dans chacun de ces laboratoires travaillent des praticiens très mobiles. Présents dans plusieurs lieux où s'élabore la problématique, ces praticiens entretiennent de multiples collaborations. Karen (MIVEGEG) a participé à la saisine du Haut Conseil de la santé publique (HSCP), au CNEV, elle coordonne le groupe et travaille avec Bipar et Epia à la détection des restes de repas sanguins des tiques et à la standardisation de la récolte de tiques avec Bipar et l'UMR 7204. Nathalie a réalisé sa thèse à Neuchâtel dans le laboratoire de Lise Guern, elle est associée aux travaux du CNR, participe au CNEV, à la conférence de consensus sur la borréliose de Lyme et au GEBLY. Jean-Claude, médecin lanceur d'alerte, a participé à la saisine du HCSP, son site Web est référencé par le ministère de la Santé, il était impliqué avec Christian dans un projet de recherche sur lequel je reviendrai (cinquième chapitre) et remplace aujourd'hui Nathalie au CNR pendant que celle-ci poursuit un séjour de recherche à l'étranger (et que lui-même attend sa retraite). Sarah a travaillé dans l'ancien CNR de Pasteur, ensuite dans le laboratoire BioEpar où elle a mis au point un système de gorgement artificiel et désormais à Bipar. Elle est également impliquée dans le CNEV, tout comme Laurence Vial (UMR 15) qui a participé avec Olivier (BioEpar) au programme européen EDENext dédié à la biologie et au contrôle des vecteurs. Enfin, le groupe doit de nombreuses présentations aux doctorants et post-doctorants. Essentielle, leur participation n'est cependant pas permanente puisque leur carrière ne les conduira pas forcément à prolonger la thématique « tiques et maladies ». Je n'ai d'ailleurs rencontré qu'une ancienne doctorante, formée à Bipar puis engagée chez Merial, qui continue à participer au groupe. Cette volatilité des jeunes chercheurs pose la question de leur participation au long terme, cruciale en écologie, et nécessaire aux ambitions fédératrices du groupe.

**Tableau 3. Tableau des membres du TMT et de leurs participations à des projets collectifs**

<b>Membres du groupe TMT</b>	<b>Rattachement institutionnel</b>	<b>Autres participations</b>
Adakal Hassane	CIRDES	
Albert	BioEpar	ANR OSCAR
Bailly Xavier	Epia	
Beugnet Frédéric	Merial	
Boulinier Thierry	UMR 5175 CEFE CNRS	
Choumet Valérie	CNR des Borrelia	
Christine	MIVEGEG	Livre TMT
Degarine-Wichatitsky	AGIRs (Cirad)	
Degeilh Brigitte	Faculté de médecine de Rennes	Conférence de consensus Livre TMT Saisine du HCSP
De Meeus Thierry	CIRDES	
Élisabeth	CNR des Borrelia	Projet PICRI Sénart
Favre Bruno	Biogéosciences, université de Bourgogne	

Fleury Frédéric	UMR 5558 - LBBE	
Garnier Martine	CNR des Borrelia	
Gasqui Patrick	Epia	
Gauthier-Clerc Michel	Tour du Valat	
Gern Lise	Université de Neuchâtel	
<b>Gwenaël</b>	Epia	ANR OSCAR <a href="#">Livre TMT</a> Sénart
Halos Lénaïg	Mérial	
Hermouet Axelle	BioEpar	
Hoch Thierry	BioEpar	<a href="#">Livre TMT</a>
Huber Karine	UMR 15 (Cirad – INRA)	<a href="#">Livre TMT</a>
<b>Jean-Claude</b>	Médecin généraliste	<a href="#">Livre TMT</a> Projet HITAPOS Saisine du HCSP
Joncourt Guy	Vétérinaire	<a href="#">Livre TMT</a>
Jouglin Maggy	BioEpar	<a href="#">Livre TMT</a>
Jourdain Elsa	Epia	
<b>Karen</b>	MIVEGEC	ANR OSCAR <a href="#">Livre TMT</a> Saisine du HCSP
<b>Louis</b>	MNHN	Sénart
Malandrin Laurence	BioEpar	ANR OSCAR <a href="#">Livre TMT</a>
Masseglia Sébastien	Epia	<a href="#">Livre TMT</a>
Moutaillier Sara	Anses	<a href="#">Livre TMT</a>
<b>Muriel</b>	Bipar	Saisine du HCSP Projet HITAPOS
<b>Nathalie</b>	Faculté de pharmacie de Strasbourg	Conférence de consensus GEBLY <a href="#">Livre TMT</a>
Noel Valérie	MIVEGEC	
<b>Olivier</b>	BioEpar	ANR OSCAR EDEN EDENext <a href="#">Livre TMT</a>
René Magali	VetSupAgro, Lyon	<a href="#">Livre TMT</a>
Richomme Céline	Anses	<a href="#">Livre TMT</a>
<b>Sarah</b>	Bipar	ANR OSCAR <a href="#">Livre TMT</a> Projet HITAPOS
Sertour Natacha	CNR des Borrelia	
Stachurski Frédéric	UMR 15 (Cirad – INRA)	<a href="#">Livre TMT</a>
<b>Suzanne</b>	BioEpar	<a href="#">Livre TMT</a> Saisine du HCSP
Verheyden Hélène	CEFS (INRA)	ANR OSCAR <a href="#">Livre TMT</a>
Vial Laurence	UMR 15 (Cirad – INRA)	EDEN EDENext <a href="#">Livre TMT</a>
Voordouw Maarten	Université de Neuchâtel	
Zenner Lionel	UMR 5558 - LBBE	<a href="#">Livre TMT</a>

Tout autant que la taille des groupes, la mobilité des praticiens est déterminante pour comprendre le(s) cadrage(s) de la problématique qui semble(nt) s'imposer. Cette circulation entre arènes permet aux praticiens d'envisager la problématique de manière plus globale et d'identifier d'autres praticiens dont les approches sont complémentaires des leurs. Ainsi, le groupe TMT se structure autour de sous-réseaux qui finissent par acquérir une force de proposition importante en matière de cadrage. Ces sous-réseaux sont composés de membres qui ont pris l'habitude de collaborer et dont la collaboration peut se traduire dans des projets de recherche. Les contributeurs du livre soulignent également la structure du groupe, emmenée par certains participants, ainsi que son cadrage vectoriel de plus en plus marqué. En effet, si vingt-deux membres sont prévus dans la rédaction, lors de la dernière réunion du groupe, seule la participation des praticiens que j'ai désignés comme les plus impliqués était assurée : Karen et Nathalie (coordinatrices), Sarah, Albert, Olivier, Jean-Claude, Gwenaël et Christine. Enfin, la localisation de la réunion n'est pas anodine dans le sens où ce sont les membres les plus actifs qui proposent d'accueillir le groupe dans leur institution.

La circulation physique des praticiens participe pour beaucoup à la mobilité de leurs idées scientifiques. Bien que favorisée par le cadrage géographique du groupe, limité à la France, cette mobilité physique est d'ailleurs un enjeu pour certains membres, comme les lanceurs d'alerte qui doivent financer leurs déplacements (le groupe n'a pas de financement propre), mais plus encore trouver des remplaçants (ce qui est peu aisé pour ces praticiens situés en région rurale). Les idées scientifiques ne circulent donc pas toujours indépendamment des individus qui les portent.

Malgré la prédominance de certains membres, le groupe a démontré son dynamisme et sa capacité d'ouverture en intégrant de nouveaux participants : l'Institut des Sciences de l'Évolution de Montpellier<sup>362</sup> (ISEM) dont les recherches portent sur l'évolution de la biodiversité, ainsi que le Centre de Biologie pour la Gestion des Populations<sup>363</sup> (CBGP) qui se concentre sur la biologie des populations porteuses d'enjeux en matière de biodiversité, agronomie et santé humaine. Les participants se sont aussi diversifiés. Au fil des ans, les institutions s'impliquent davantage, l'Anses essentiellement, et plus timidement l'ONCFS, l'un et l'autre collaborant d'ailleurs en 2012. Ces nouvelles participations montrent que les maladies à tiques sont progressivement investies par les gestionnaires publics. La présence de l'ONCFS indique en particulier une considération croissante pour la dynamique des réservoirs sauvages (nouveaux vivants). Combinée à un cadrage vectoriel de plus en plus ferme, l'affirmation du rôle des réservoirs tend à positionner le problème des maladies à tiques dans le milieu naturel et ses dynamiques écologiques. En cela, il marque un processus d'écologisation thématique des problèmes sanitaires.

---

<sup>362</sup> L'ISEM est composé de l'université des sciences de Montpellier (UM2), du CNRS et de l'IRD.

<sup>363</sup> Le CBGP est composé de l'INRA, du Cirad, de SupAgro et de l'IRD.

## **8. LA CONFÉRENCE DE CONSENSUS COMME CONTRE-MODÈLE**

Pour mettre en évidence les spécificités du groupe TMT en tant qu'organisation particulièrement favorable à l'intégration d'approches hétérogènes, il m'a semblé nécessaire d'exposer brièvement une autre organisation qui, en 2006, a réuni à l'Institut Pasteur une petite quarantaine de médecins à l'occasion de la conférence de consensus sur la Borréliose de Lyme (cf. l'historique de la première partie et le chapitre un de la deuxième partie).

### **8.1. Petit retour historique sur la notion**

Les premières conférences de consensus ont été organisées dans le domaine médical<sup>364</sup>. Elles y sont très nombreuses et couvrent tous les thèmes (le cancer, l'antibiothérapie, etc.). En 1999, l'Agence Nationale d'Accréditation et de l'Évaluation de la Santé a conçu un document visant à normaliser ces conférences, à souligner certaines dérives et à faire des recommandations de mise en œuvre : *Les conférences de consensus, base méthodologique pour leur réalisation en France*. Le document précise que les conférences de consensus doivent être organisées quand il y a un débat public et une controverse qui engagent les professionnels. Concernant les recommandations cliniques, les aspects trop controversés ne doivent cependant pas occuper le jury.

Ces conférences empruntent à trois logiques. Celle du débat public puisque les avis contradictoires doivent être réunis et que chaque participant doit s'exprimer. Celle de la conférence scientifique puisque la revue de la littérature et, dans une moindre mesure le recueil des expériences cliniques, doivent être réalisés par des experts. Le modèle judiciaire enfin puisque le jury devra, à partir de l'audition des experts, remettre quelques recommandations qui ne seront plus discutées.

Les promoteurs des conférences de consensus peuvent être des associations de malades, un organisme d'Assurance Maladie, une Société Savante, un organisme de Santé publique, etc. Ils doivent fournir les moyens matériels, définir les grands thèmes à aborder, les cibles et le calendrier. Le promoteur n'est pas nécessairement le Comité d'organisation. Leur indépendance est présentée comme souhaitable, à l'image de l'hybridation des participants. Le Comité choisit la méthode, les thèmes, la composition du jury (qui peut compter des malades) et des experts.

Les conférences de consensus médicales ont été adaptées au débat démocratique pour traiter, en impliquant les citoyens, les controverses relatives au développement des techno-sciences. Ces conférences démocratiques ont été développées en Europe du Nord à côté d'autres dispositifs

---

<sup>364</sup> La première a été organisée aux États-Unis en 1977.



participatifs comme les focus groups. Elles poursuivent trois objectifs plus ou moins imbriqués et valorisés selon les cas : éviter les oppositions massives de la population face à des projets étatiques pensés unilatéralement ; associer le public en amont du projet pour l'améliorer en réduisant les incertitudes ; aider le public à saisir les enjeux du développement des technologies (Joly, Marris, Hermitte et Lemarié, 1999). Contrairement aux conférences de consensus médicales, les participants, moins nombreux<sup>365</sup>, sont tirés au sort. Ces conférences démocratiques n'ont pas d'influence directe sur les décisions politiques. Comme les conférences de consensus médicales, elles n'ont rien de contraignant et ne peuvent donc être assimilées à un exercice de démocratie directe.

La première conférence de consensus citoyenne a été organisée par le gouvernement danois en 1987 à propos de la mise sur le marché des OGM. Depuis, le Danemark a organisé plus d'une vingtaine de conférences de consensus et celles-ci se sont répandues dans d'autres pays comme l'Allemagne pour traiter des mêmes questions (Levidow, 2003). La première conférence citoyenne organisée en France portait sur le débat des OGM<sup>366</sup>. Les citoyens ont été choisis parce qu'ils n'étaient pas partie-prenante. De la sorte, ils ont pu assurer un rôle tampon entre les positions plus affirmées des détracteurs des OGM et des industriels tandis qu'eux-mêmes développaient des positions médianes.

Les conférences de consensus semblent se multiplier mais une partie d'entre elles ne font intervenir que des professionnels. C'est le cas, par exemple, de la conférence de consensus sur la prévention de la récurrence parue le 20 février 2013 qui ne réunit que des experts, les parties civiles (associations, syndicats) ayant seulement été consultées.

## **8.2. Modalités organisationnelles**

La conférence de consensus sur la Borréliose de Lyme a été initiée par Daniel Christmann et la SPILF pour clore la controverse relative au Lyme chronique qui engage de diagnostic et la thérapeutique de la maladie. Elle visait donc à stabiliser et à normaliser les pratiques médicales là où le groupe TMT a pour ambition de métisser les approches et les savoirs, pour susciter des questions plus que les clore. Parce qu'elle poursuivait cet objectif normalisateur, la conférence de consensus se distingue du TMT dans ses modalités de recrutement des membres. Loin de se proposer volontairement, ils ont été convoqués par les organisateurs sur base de critères académiques. L'expérience clinique a joué pour réunir les membres du jury, mais plus encore, c'est par la littérature qu'ont été évaluées les connaissances résumées dans la conférence. Cette littérature est elle-même hiérarchisée à l'aune de standards méthodologiques : essais randomisés

<sup>365</sup> Autour de quinze personnes alors qu'en médecine, une quarantaine peuvent être mobilisées.

<sup>366</sup> En France, les conférences de consensus sont dénommées de la sorte.

et en double-aveugle, pratiqués sur des cohortes<sup>367</sup>. « *L'expérience, ça ne veut pas dire grand-chose* » : le Président de la Société de Pathologies Infectieuses de Langue Française (SPILF) résumait ainsi l'esprit de cette entreprise en valorisant par opposition le nombre de publications recensées sur PubMed, moteur de recherche des médecins. C'est donc une logique quantitative, entendue comme l'application d'une méthodologie statistique et le nombre de publications, qui définit l'expert.

*« On est purement hospitalier donc on n'a pas du tout de laboratoire de recherche. Donc, on n'a pas du tout de moyen (...) Quand on a des idées, on essaie de les développer avec des gens qui ont des moyens » (Pierre).*

Le système de publication privilégie les médecins chercheurs qui ont peu voire pas de contact avec les patients. Pour un praticien hospitalier, en effet, il est difficile de dégager le temps et les moyens nécessaires pour approfondir les hésitations qui émergent de sa pratique quotidienne et, encore plus, de les publier dans des revues prestigieuses. Pour le TMT, au contraire, ce critère n'est pas déterminant et les connaissances issues de la fréquentation du terrain ne sont pas négligées. Les lanceurs d'alerte, par exemple, publient peu, mais n'en sont pas moins très actifs dans le groupe et appréciés de ses membres.

Alors que le TMT n'exerce aucune contrainte, ni sur ses membres ni sur d'autres praticiens extérieurs au groupe, la conférence de consensus est dénuée de valeur juridique mais elle n'en est pas moins contraignante pour les médecins qui, en cas de complication, pourront se voir attaquer pour manquement aux recommandations. À travers elle, les médecins participants exigent donc que soient non seulement reconnues leurs pratiques, mais qu'elles deviennent des normes, excluant dans le même mouvement les pratiques des médecins qui ne s'y conforment pas. La conférence de consensus marque ainsi une étape majeure dans la stabilisation des agencements qui définissent le territoire de cette communauté.

La composition du groupe était ensuite plus homogène que celle du TMT puisque sur trente-neuf personnes, la conférence comptait trente-sept médecins, un biologiste et un pharmacien répartis en quatre groupes : le comité d'organisation présidé par D. Christmann (cinq personnes), le jury (douze personnes), les experts (quinze personnes, dont D. Christman qui assure donc deux postions) et les experts bibliographiques (sept personnes). Comme l'a montré Mol (2002) à propos de l'athérosclérose, les sous-disciplines médicales peuvent mettre en acte différemment les objets si bien qu'elles proposent de la maladie une pluralité de scénarios. Ces scénarios peuvent se connecter partiellement, se compléter, mais aussi s'exclure. Emmenée par les infectiologues, la conférence de consensus visait à faire converger les différents scénarios de la maladie de Lyme. Le diagramme reproduit dans le premier chapitre de la deuxième partie (page 124) a donné une

---

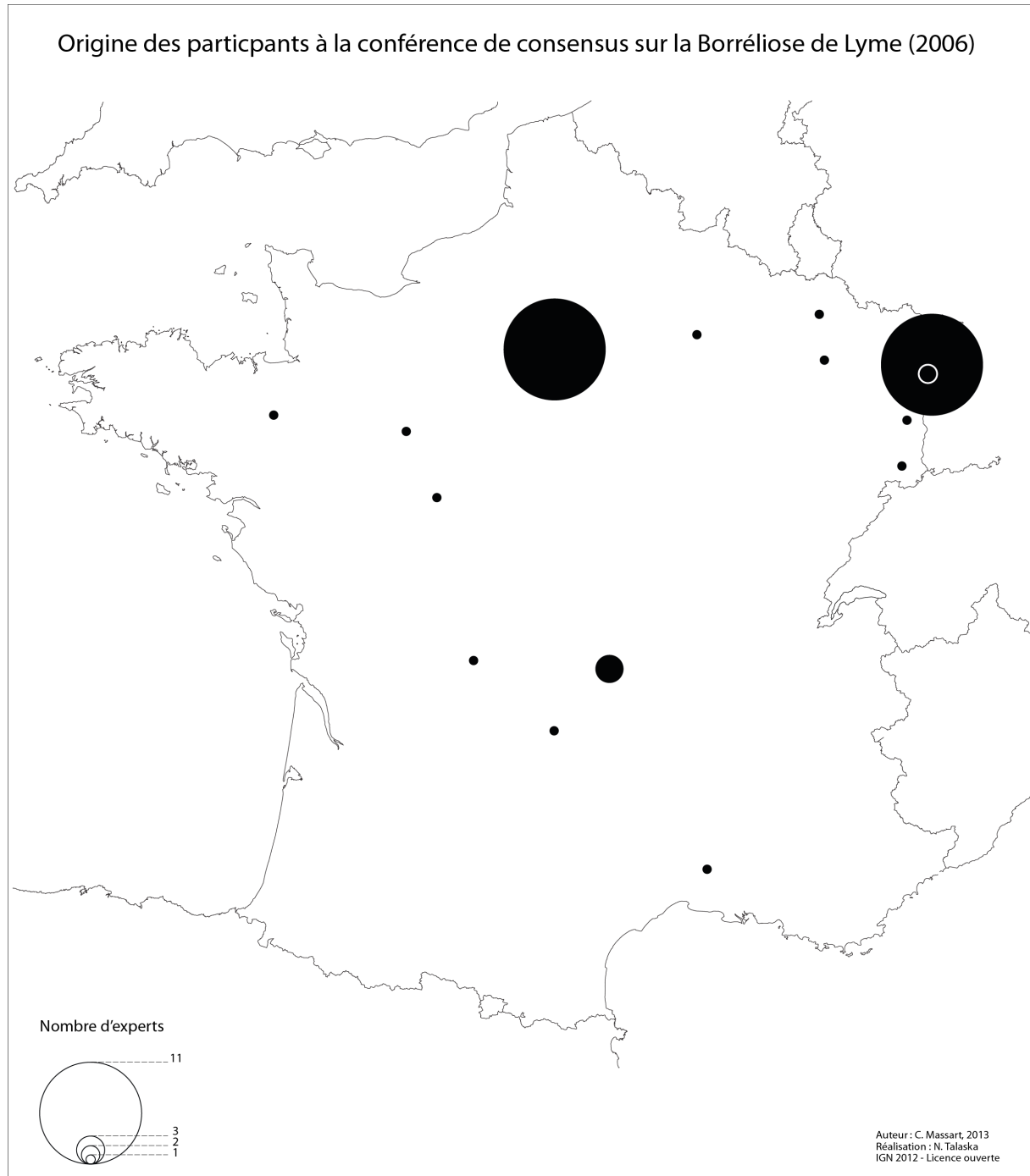
<sup>367</sup> Méthode épidémiologique et thérapeutique fondée sur l'étude de deux populations dont l'une est affectée d'un facteur susceptible d'augmenter (ou de diminuer) le risque de maladie et l'autre n'est pas affectée par ce facteur.

idée de l'influence qu'ont exercée les différentes spécialités médicales dans l'élaboration de ces scénarios.

À l'image du groupe TMT, la conférence de consensus a la France pour périmètre de référence et d'influence<sup>368</sup>. À l'exception d'un étranger (Israélien), elle n'a réuni que des experts français qui se sont tous exprimés dans leur langue. La répartition des experts au sein de la France est néanmoins différente de celle du TMT. Quinze d'entre eux sont situés en Alsace et onze à Paris. Restent cinq personnes localisées dans le centre, trois dans le nord et trois dans l'ouest. Au final, un seul expert provient du sud (Nîmes), le dernier étant en Israël. Étaient donc concernés en premier lieu les médecins travaillant sur des zones où la maladie de Lyme est particulièrement prévalente, et ce depuis de nombreuses années, ainsi que les chercheurs de la capitale. L'absence de médecins issus du sud de la France confirme l'idée selon laquelle, pour les médecins, la maladie n'y est pas présente.

---

<sup>368</sup> Chaque pays peut organiser une conférence de consensus. La conférence française sur la Borréliose de Lyme se réfère largement aux conférences de consensus organisées par l'université de Boston où travaille Steer, qui a mis au point la sérologie dans le milieu des années 1970. La première conférence de consensus a été organisée à Boston en 1983 et la 13<sup>ème</sup> s'y déroulera en 2013. Elle réunira une majorité de médecins issus de cette ville, des membres de l'Université de Yale et du CDC mais aussi L. Guern (université de Neuchâtel, groupe TMT) et Nathalie (université de Strasbourg, TMT, ayant participé à la conférence de consensus française). L'une et l'autre ont également participé à la conférence de consensus organisée par EUCALB, dont la portée est européenne, et qui se calque également sur les recommandations de Boston. Voir première partie, chapitre deux et deuxième partie, chapitre un.



**Figure 8. Origine des participants à la conférence de consensus sur la borréliose de Lyme (2006)**

Enfin, la conférence de consensus se distingue du groupe TMT par ses ambitions temporelles. Les membres ne se sont en effet rencontrés qu'une seule fois et le dialogue se s'est pas poursuivi dans la durée. Selon Callon, Barthes et Lascoumes (2002), les conférences de consensus n'engendrent pas souvent un réel apprentissage collectif car elles sont trop brèves et éphémères. Pour cette même raison, elles peinent à relancer des études scientifiques et techniques à partir des

incertitudes dégagées. Elles arriveraient aussi trop tardivement dans le débat public, lorsque les positions sont déjà très tranchées et difficilement renégociables.

L'ensemble de ces critiques peut être adressé à la conférence de consensus sur la Borréliose de Lyme. D'autant que, contrairement à d'autres exercices de délibération participative, la conférence n'a pas confronté les opinions divergentes. Si elle a échoué à clore la controverse, c'est d'ailleurs parce qu'elle a contourné certaines règles du débat démocratique et suscité en retour la réaction des malades et des médecins qui s'en sont vus exclus. Cette volonté d'étouffer la controverse en excluant certains praticiens ne se retrouve pas dans tous les dispositifs similaires.

### **8.3. Conclusion : la conférence de consensus comme détournement du débat contradictoire**

Lascoumes observe que dans un contexte d'incertitude et de controverse, les politiques publiques privilégient les modes de gestion qui donnent aux processus collectifs d'expérimentation une place centrale. La robustesse des décisions viendrait en effet des dispositifs qui permettent « d'énoncer la diversité des contraintes d'un problème » plus que des connaissances objectives (Rip, 1992, cité par Joly, Marris et Hermitte, 2003). Le panel citoyen dédié à l'évaluation des OGM a en effet centré son organisation sur « le débat contradictoire entre les acteurs impliqués dans la controverse » (Joly, Marris et Hermitte, 2003).

Dans le cas de Lyme, les pouvoirs publics n'ont pas organisé de consensus<sup>369</sup>, laissant cette initiative aux sociétés savantes des professionnels de la santé qui ont opté pour le confinement du débat entre praticiens relativement proches les uns des autres. Dans la conférence de consensus sur la Borréliose de Lyme, les porte-paroles des malades, les représentants de la société civile exposée au risque et les médecins comme Christian dont la pratique est controversée n'ont pas été convoqués.

L'absence de Christian est fréquemment dénoncée par les malades qui l'ont interprétée comme un détournement de la règle « démocratique » censée guider ces exercices. Ainsi, sur le blog du Sénat initié par Mme Keller et consacré aux nouvelles menaces des maladies infectieuses émergentes, plusieurs pages sont consacrées aux incertitudes relatives à la maladie de Lyme. Alors que la Délégation du Sénat à la prospective présente la question du diagnostic et des soins comme résolue par la conférence de consensus, les commentaires des malades dénoncent cette forme de résolution qui a exclu leurs hésitations en excluant les médecins qui les partagent. Les malades finissent par renvoyer au site de France Lyme qu'ils posent comme expert opposé au consensus :

---

<sup>369</sup> La saisine du HCSP (2010) témoignait d'une plus grande hétérogénéité, malades exceptés.

*« Je suis très étonnée de ne pas voir mentionné les noms de grands professeurs (CHRISTIAN et MONTAGNIER) dans la 16<sup>ème</sup> conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse qui, a priori, n'ont pas la même façon de voir les choses que le Professeur CHIRSTMANN. Il serait intéressant, lors de rapports aussi importants que celui-là, que tous les grands professeurs puissent donner leur avis et le résultat de leurs études. Cela éviterait peut-être que des centaines de personnes errent avec leur infection chronique »* (Aneyece, 24 mai 2012, blog du Sénat).

La conférence citoyenne sur les OGM a été très médiatisée et, avec elle, les débats relatifs aux OGM qui ont surtout été conduits en dehors de l'espace de la conférence (Joly, Marris, Hermitte et Lemarié, 1999). La presse n'a pas relayé la conférence de consensus consacrée à Lyme mais celle-ci a eu un impact médiatique par l'intermédiaire des malades qui l'ont vivement critiquée sur Internet. Comme dans le cas des OGM, la conférence de consensus a donc exacerbé les débats, poussé les malades à réaffirmer leurs dissensions avec les médecins qui y ont participé mais aussi à s'organiser pour lutter contre cette forme de clôture du débat. En cela, on peut reconnaître à la conférence de consensus un effet inattendu : en voulant exclure certains praticiens, elle a donné à voir l'inégalité du rapport de force entre partisans et détracteurs du Lyme chronique et suscité un emballement de la controverse.

Si la conférence de consensus a réuni des praticiens hétérogènes, le travail de frontière n'a été opéré qu'au sein du monde médical. Qui plus est, la conférence a été pensée par des leaders qui en ont défini les modalités et ont exclu leurs principaux détracteurs. Désormais, elle a acquis une force contraignante pour l'ensemble des médecins qui n'ont pu y contribuer directement. Plutôt que de confronter les avis contradictoires, cette conférence a tendu vers une version uniforme de la maladie et relégué dans l'ombre les hésitations qui comptent pour plusieurs groupes de praticiens. Elle apparaît donc comme une organisation bien plus fermée que le groupe TMT et bien moins favorable à un apprentissage collectif qui pourrait tendre vers une écologisation des pratiques, c'est-à-dire pas uniquement l'articulation des pratiques qui étendent ainsi leurs prérogatives mais plutôt un dialogue permanent qui cherche à inclure l'hétérogénéité, la nouveauté et l'émergence de nouvelles questions. Paradoxalement, sa volonté de cloisonner le débat entre certains médecins et son détournement des règles participatives par le choix des participants a eu pour effet de raviver la controverse et d'accroître sa publicisation.

## **9. CONCLUSION : LES CONDITIONS DE COLLABORATION DU GROUPE**

Le groupe TMT assure certaines fonctions que Guston attribue aux organisations-frontières : par un cadrage thématique très vaste, il met en présence des praticiens hétérogènes qui apprennent les uns des autres et produisent des objets communs, au carrefour de leurs pratiques. La proximité

physique assurée par les réunions annuelles maintient une cohésion dans le groupe qui reste en contact pendant l'année grâce à la liste de diffusion qui fait circuler quantité d'informations (offres de doctorats et post-doctorats, informations médiatiques et scientifiques, etc.). L'extension du groupe aux nouveaux membres présente également un caractère ouvert puisque ce sont eux qui prennent l'initiative de s'intégrer et non, comme dans la conférence de consensus, une autorité extérieure qui les y invite (ou les exclut). Du groupe se dégagent enfin certaines conditions jugées favorables, voire indispensables, à la collaboration. En premier lieu, l'accueil des membres doit être sympathique, particulièrement avec les approches plus marginales. Cette condition paraît indispensable pour que le groupe fédère la thématique comme il y prétend, mais aussi pour que les praticiens puissent engager un apprentissage collectif. Pour que s'instaure une forme de transdisciplinarité, la « tolérance face à l'inconnu » serait ainsi indispensable (Galvani, 2008, p. 39). La reconnaissance du travail de récolte des données est également un facteur indispensable de collaboration. Cette reconnaissance s'apparente à une posture respectueuse vis-à-vis des pratiques différentes mais nécessaires, que Stengers attribue aux praticiens qui écologisent leurs pratiques. Finalement, l'entente personnelle entre membres est jugée particulièrement favorable aux collaborations, d'autant plus efficaces et agréables que les relations sont cordiales, voire franchement sympathiques.

La capacité fédérative du groupe TMT présente néanmoins des limites. Tout d'abord, il ne peut résoudre les conflits forts qui se jouent dans d'autres arènes (France Lyme – CNR) ni forcer certains praticiens à l'intégrer (Marseille, infectiologie). Sa capacité de mise en relation et de recadrage radical du problème reste donc limitée. Ensuite, le groupe ne peut assurer la participation durable de certains membres, au premier titre desquels figurent les doctorants et post-doctorants qui composent un quart du groupe. Enfin, seuls certains membres réalisent des objets communs et précisent ce faisant le cadrage du groupe. S'il n'y a pas d'acteur hégémonique au sein du TMT, certains sont donc plus influents.

Cette influence peut accroître la mobilité des praticiens, qui seront plus sollicités, mais il est tout aussi possible que l'influence soit le fruit du travail des praticiens. Les lanceurs d'alerte, par exemple, n'avaient pas d'influence institutionnelle donnée a priori. Ils l'ont acquise parce qu'ils se sont donné les moyens d'être présents dans une diversité de lieux où s'élabore la définition du problème : sur Internet, dans le groupe TMT, dans les Congrès internationaux où ils se rendent à leurs frais et proposent des exposés, etc. Cette capacité de mouvement est elle-même favorisée par l'ouverture du groupe.

Des sous-réseaux émergent ainsi du TMT, qui produisent un cadrage plus précis que celui affiché par l'appellation du groupe et qui tend nettement vers le vecteur. Le livre en témoigne : un seul chapitre aborde les maladies transmises par les tiques et les méthodes diagnostiques, de même que la prévention, sans évoquer plus amplement les dimensions cliniques. Les liens tissés

entre le TMT et le Centre National d'Expertise Vectorielle qui accueille nombre de ses membres, vont dans le même sens. Organisée à Paris par Bipar où travaille Sarah, membre du comité de pilotage du CNEV, la réunion du groupe TMT qui aura lieu en 2013 s'inscrira dans l'Assemblée générale du CNEV, la deuxième journée étant même consacrée à cet organisme. Discutée par Sarah en 2012, la création d'un groupe de travail intégré au CNEV et dédié à la lutte anti-tiques marque également cette affirmation du vecteur ainsi qu'une ambition gestionnaire que le groupe TMT n'avait pas à l'origine mais que renforcent ses liens avec le CNEV. Dans une phase de maturation, le groupe devra probablement entamer une réflexion plus explicite sur le cadrage qu'il entend donner du problème, au risque de perdre certains membres qui ne se sentiront définitivement plus concernés.





## **CHAPITRE 3. La forêt de Sénart et les récoltes de tiques, espace-frontière support d'une méthode transversale ?**

Sénart se distingue d'autres forêts périurbaines par la présence du tamia (*Tamias sibiricus barberi*), un écureuil originaire d'Asie dont les charges en tiques sont étonnamment élevées. À partir de ce constat, le rôle du tamia dans l'épidémiologie de la maladie de Lyme est devenu une question intermédiaire<sup>370</sup>, d'autant que les cas déclarés par les médecins alentour ont augmenté.

La forêt de Sénart rassemble autant qu'elle divise. Autour d'elle, deux réseaux se sont constitués qui étudient le risque acarologique et le risque de transmission. Ces réseaux ne collaborent pas car certains de leurs membres sont ouvertement en conflit. Emmené par Louis (UMR 7204), le premier regroupe des membres des laboratoires Epia et Bipar ainsi que le CNR. Le second est coordonné par Vincent, géographe récemment intéressé par la problématique (rattaché à l'Université de Paris 4, de Paris 8 et à la Maison des Sciences de l'homme). Autour

---

<sup>370</sup> Plus largement, le cas du tamia contribue à ouvrir un champ de questions jusqu'alors peu investigué quant au rôle de la faune, hôte des tiques et réservoir des pathogènes.

d'un projet de recherche financé par les programmes PICRI, ce réseau rassemble France Lyme, le CNR ainsi que le CHU de Villeneuve Saint-Jean-Georges où travaille Pierre (infectiologue qui a participé à la conférence de consensus).

Pour estimer le risque qui prévaut en forêt de Sénart, les différents praticiens réunis sur cet espace doivent récolter des tiques. À travers la manière dont ils conduisent les récoltes, je montrerai que les praticiens n'ont pas la même manière d'interroger le milieu à risque. Selon qu'on se situe dans l'approche médicale (CNR) ou environnementale, des conceptions différentes de l'épidémiologie sont produites qui ne reposent pas sur les mêmes critères de représentativité. La forêt de Sénart m'amènera donc à réfléchir aux capacités fédératrices d'un espace partagé ainsi que d'une méthode commune qui rapprochent autant qu'ils divisent.

Je présenterai d'abord les caractéristiques de Sénart qui ont justifié son élection par de nombreux praticiens. En particulier, cet espace réunit de très nombreux vivants dont la rencontre stimule le cycle de la maladie. J'expliquerai ensuite comment se sont nouées les collaborations, elles-mêmes fondées sur la rencontre entre plusieurs observations intrigantes. Le praticien qui a initié le constat et a une fine connaissance du milieu est central dans la dynamique des collaborations. Je montrerai ensuite, à travers la récolte de tiques, comment se construisent des conceptions différentes de la représentativité des études épidémiologiques.

## 1. UN ESPACE DE CONTIGUÏTÉ



**Figure 9. Carte issue du site BaLaDo.fr consacré aux activités sportives et familiales. Le tracé rouge représente un itinéraire suggéré pour les cyclistes.**

La forêt de Sénart est une forêt domaniale de 32 000 hectares. Située à 30 kilomètres du

centre de Paris, Sénart est l'exemple type des forêts périurbaines, enclavées dans une zone très densément urbanisée. L'étude de ce site rappelle les travaux de Claudine, axés sur les forêts périurbaines principalement parisiennes. Dans ces forêts, les risques de transmission de maladie sont très élevés, les usages y étant aussi nombreux et divers que les usagers. Par sa situation géographique et ses aménagements, Sénart attire en effet de nombreux visiteurs : elle est traversée de chemins de randonnée auxquels mènent cinq parkings (cf. carte ci-dessus). Outre les « promeneurs du dimanche », on y rencontre des randonneurs expérimentés (associations), des cueilleurs de champignons et de jonquilles voire des publics plus marginaux (prostituées, homosexuels). La forêt de Sénart est également un territoire de chasse et le parc de la faisanderie, où opèrent les praticiens, accueille des sculptures que peut venir contempler le public. Guy, un agent de l'ONF, y habite. Il a appris à domestiquer les tamias et les nourrit comme « ses enfants ». La forêt de Sénart concentre donc plusieurs catégories d'usagers dont la cohabitation n'est pas toujours évidente. À titre d'exemple, lorsqu'ils découvrent les pièges à tamias, les promeneurs peuvent occasionnellement les enlever ou les détériorer. Ce faisant, ils expriment une hostilité envers les activités scientifiques qui nécessitent de piéger les animaux. Il faut dire qu'aucune information ne vient éclairer la finalité de ces captures : les promeneurs ne savent pas quels animaux sont piégés, s'ils sont relâchés ou emmenés au laboratoire, s'ils sont tués ou juste observés. Cette absence d'information manifeste une forme de confinement du travail scientifique contre lequel peuvent vivement réagir les usagers de la nature qui estiment probablement avoir un droit de regard concernant les études menées dans « leurs forêts ».



**Figure 10. Photographie des sous-bois de la forêt de Sénart (site de la communauté d'Agglomération Sénart Val de Seine, 26/05/2006).**

Outre de nombreuses catégories d'usagers humains, la forêt de Sénart réunit une grande diversité d'animaux. « Une des caractéristiques de cette forêt c'est qu'il y a beaucoup de

*chevreuils et de sangliers qui jouent un rôle clair dans la dynamique de la tique* » (Louis). La forêt de Sénart est un territoire de chasse où le grand gibier est si abondant que la régulation cynégétique est justifiée par la volonté d'éviter les accidents de la route. Sénart est également riche en micro-mammifères et notamment en tamias. Vendus dans les animaleries, les tamias qui se sont échappés ou ont été relâchés par leurs propriétaires sont désormais bien implantés dans certaines forêts françaises. C'est le cas de Sénart où les effectifs sont particulièrement anciens (années 1970) et abondants. Le tamia est aujourd'hui suspecté d'être une espèce invasive, mais également un excellent réservoir des borrélioses. Son implantation dans la forêt de Sénart a donc largement motivé le choix de cette forêt déjà riche en hôtes potentiellement réservoirs.



**Figure 11. Photographie de tamias (association de quartier « Les Abbesses de Gagny-Chelles », 06/08/2011).**

La forêt de Sénart offre également aux chercheurs des conditions de travail idéales. Situés dans le parc de la Faisanderie (cf. figure 12, p. 313), les locaux de l'ONF leur assurent un confort optimal : ils peuvent y déjeuner, travailler en attendant que des tamias soient pris dans les pièges, entreposer du matériel, mais aussi bénéficier des conseils et de la connaissance intime de Guy, le garde ONF qui réside sur place. Proche de Paris, la forêt de Sénart économise également aux chercheurs des déplacements coûteux en temps et qui peuvent altérer le matériel biologique donc le résultat des récoltes.





**Figure 12. Parc de la Faisanderie de la forêt de Sénart (Olivier Perrin le 10/05/2007).**

Par la co-présence de très nombreux vivants (publics « à risque », réservoirs, pathogènes, vecteurs) qui concentrent le risque, mais aussi par les facilités matérielles qu'elle procure, la forêt de Sénart a été choisie par de nombreux praticiens pour servir de support à la qualification de la maladie. Ce lieu singulier permet en effet de l'envisager sous tous les angles : des études socio-géographiques visant à évaluer le risque issu des pratiques humaines comme des études microbiologiques du matériel récolté ou encore, eu égard à la variété des hôtes réservoirs, des études relatives à la spécialisation des populations de tiques.

Comme le démontre Kohler (2002), si la spécificité des sciences de laboratoire est de créer des espaces génériques, indépendants du contexte et transposables en tous lieux (*placeless place*), dont elles tirent d'ailleurs leur crédibilité, celle des sciences de terrain est de choisir avec intelligence un espace singulier porteur d'indices parlants qui permettent des comparaisons avec d'autres lieux. Les praticiens qui ont investi Sénart ont fait preuve d'intelligence dans la manière d'incarner leur pratique puisqu'ils ont choisi un site dont la singularité permet d'éclairer particulièrement certaines de leurs questions.

A priori, parce qu'elle concentre plusieurs facteurs de risque particulièrement affirmés, on pourrait penser que la forêt de Sénart est un espace qui incite aux collaborations. Chaque praticien est en effet susceptible de répondre à ses propres obligations tout en articulant ses résultats à d'autres praticiens dans le but de produire du milieu une représentation globale du risque de maladie. Comme je le montrerai, ces caractéristiques mènent en effet à certaines collaborations mais à autant de tensions et d'exclusions.

## 2. HISTORIQUE DES RELATIONS

### 2.1. L'impact sanitaire d'une espèce invasive ?

La forêt de Sénart a d'abord été investie par Louis, écologue dynamique des populations rattaché au Muséum national d'Histoire naturelle (MNHN). Depuis 2003, aidé par Benoît, qui se présente comme un écologue parasitologue, Louis y étudie l'écologie du tamia : « *Notre objet, c'est tout ce qui est lié à l'écologie, la biologie du tamia, dynamique des populations, pourquoi il se reproduit, pourquoi il ne se reproduit pas, quelle est la mortalité, c'est ça qui nous intéresse* » (Louis). En France, seul Louis travaille sur cette espèce<sup>371</sup>. Ce monopole du vivant, qui est aussi un isolement thématique, rappelle la situation de Claudine et de Bruno Gilot, seuls entomologistes français voués à *Ixodes ricinus* dans une communauté internationale globalement peu axée sur les tiques. Comme Claudine, Louis s'identifie à une communauté épistémique – les écologues dynamiciens des populations – dont les méthodes largement ancrées dans le terrain font appel aux statistiques et peuvent recourir aux analyses de laboratoire (plus qu'à l'expérimentation à proprement parler). Le vivant étudié le singularise cependant, en termes pratiques et cognitifs : la capture du tamia n'est pas celle du chevreuil, les connaissances issues de son étude ne valent pas pour d'autres rongeurs sauvages, etc. Louis est donc simultanément relié à d'autres écologues dont il partage les travaux, les questions, et dont il peut s'inspirer en termes méthodologiques et en même temps éloigné dans le sens où il est seul à travailler précisément sur ces écureuils.

Plus que les autres, ces praticiens isolés doivent justifier l'intérêt de leur niche cognitive. En effet, l'impératif de justification est vraisemblablement moindre lorsque le praticien s'inscrit dans une large communauté, comme celle des infectiologues, et travaille sur un sujet dont l'intérêt est unanimement reconnu, comme le sida. S'ils arrivent à faire valoir la spécificité de leurs études, ces praticiens peuvent néanmoins acquérir une position d'autorité particulièrement forte puisqu'elle ne souffre d'aucune concurrence et que personne, ou presque, ne peut les contredire. Pour acquérir ce statut, deux stratégies guident les praticiens : associer leurs recherches à un impératif de gestion ou s'associer avec d'autres praticiens dans un projet qui nécessite de multiples connaissances (impératif cognitif). L'entomologiste spécialiste du culicoïdes (moucheron) qui fut mobilisé lors de l'épizootie de fièvre catarrhale ovine<sup>372</sup> illustre cette situation d'un expert isolé dont les travaux étaient jugés désuets jusqu'à ce qu'ils se révèlent indispensables pour gérer un problème public. Grâce à son intime connaissance de la forêt de Sénart et des tamias, Louis est parvenu à combiner ces deux impératifs, de gestion et de

---

<sup>371</sup> Cet isolement thématique semble quasi international : Louis n'entretient des liens qu'avec des scientifiques russes, spécialistes du tamia mais pas de l'espèce coréenne introduite en France sur laquelle il se concentre. Cette espèce coréenne se serait dissociée du *Tamia sibiricus* étudié par les Russes et plus largement réparti.

<sup>372</sup> Maladie virale transmise par les moucheron du genre Culicoïdes qui a frappé l'Europe entre 2006 et 2009.

connaissance.

*« La première surprise avec le tamia, c'est qu'il avait énormément de tiques. Par exemple, le campagnol roussâtre ou le mulot sylvestre ont peu de tiques, une dizaine maximum. Et le tamia c'était en centaines »* (Louis).

En capturant ces animaux, Louis a été frappé par leur charge en tiques. Fort de ce constat, il s'est intéressé aux tiques et aux pathogènes qu'elles peuvent transmettre. En effet, à partir du moment où les tiques étaient retrouvées en masse sur les tamias, ces derniers devenaient de potentiels réservoirs des pathogènes contenus dans les tiques.

Identifier le tamia à un réservoir permet à Louis de l'associer aux espèces invasives, problématique qui marque sa carrière<sup>373</sup> et le relie au thème des changements globaux qui sera abordé dans le chapitre suivant : *« Une espèce invasive c'est généralement une espèce introduite qui a un impact soit écologique, soit économique ou sanitaire »* (Louis). L'impact économique du tamia semblant nul et son impact écologique délicat à prouver, c'est sur l'impact sanitaire qu'il se concentre : *« C'est une espèce invasive par le rôle qu'il pourrait jouer en tant que réservoir de la maladie de Lyme »* (Louis<sup>374</sup>). La piste des maladies à tiques s'est d'autant plus vite révélée intéressante que Louis y a vu une opportunité en matière de positionnement scientifique. Les exemples *« d'espèces introduites qui ont des conséquences sur le plan de la santé humaine »* étant rares, l'impact sanitaire des tamias lui ouvrait un champ de questions peu abordées et propices à l'obtention de crédits de recherche : *« Pour nous, c'est relativement intéressant parce qu'on arrive par ce biais-là à avoir des financements »* (Louis).

L'origine exotique du tamia en a d'emblée fait un suspect potentiel. Transmise par tous les rongeurs aquatiques, la leptospirose illustre le même phénomène : le principal suspect est le ragondin, lui aussi qualifié d'invasif. À l'inverse, lorsque des groupes humains sont attachés à l'espèce en question, les études relatives à son impact sanitaire semblent délicates à mettre en œuvre :

*« Un de nos laboratoires partenaires, l'INRA de Toulouse, étudie sur le long terme l'écologie des populations de chevreuils sur différents thèmes. Mais la question des maladies dont le chevreuil serait réservoir, ils sont obligés de vraiment prendre ça avec des pincettes. Ils travaillent dessus, mais ils sont très prudents parce que le monde de la chasse est plus ou moins leur partenaire »* (Suzanne).

---

<sup>373</sup> Sur sa page personnelle, Louis situe ses recherches dans le champ de la gestion des mammifères envahissants. Il a notamment travaillé sur les impacts écologiques des lapins, mouflons et souris dans les îles Kerguelen.

<sup>374</sup> Si la limitation des populations de tamias était envisagée, les savoirs et savoirs-faire de Louis seraient à nouveau mobilisés. En effet, il participe déjà à la campagne d'élimination de l'écureuil à ventre rouge qui sera réalisée par des piégeurs agréés dans le sud de la France. Un objectif de régulation des populations anime donc bien ce praticien.



Les études de certains praticiens dépendent de collaborations, avec les chasseurs notamment, qui craignent de voir leurs espèces fétiches qualifiées de réservoirs et dès lors potentiellement menacées de régulation. Des tensions similaires peuvent apparaître avec les associations de défense des animaux ou, de manière plus générale, le grand public. En Italie, les tentatives d'éradication de l'écureuil gris se sont heurtées à une large hostilité et ont échoué. Le retour de la tuberculose en Côte d'Or illustre pareillement ces tensions autour de la qualification de réservoir, autant avec le monde de la chasse (sangliers et chevreuils) qu'avec celui de la défense des animaux (blaireaux) ou encore de l'élevage (bovins). Les modèles de propagation de la maladie doivent donc s'élaborer à partir d'animaux auxquels peu d'humains sont attachés, et ce même si d'autres réservoirs sont soupçonnés jouer un plus grand rôle. C'est le cas du laboratoire BioEpar et de son programme ANR OSCAR qui évoque plus volontiers le mulot que le chevreuil alors que ce dernier est soupçonné être un meilleur réservoir de *Babesia divergens*. N'étant défendu par aucune association, le tamia représente donc une opportunité pour étudier le rôle des réservoirs dans la dynamique de propagation des maladies à tiques.

## **2.2. Les charges en tiques et l'augmentation des cas : l'hypothèse du « super-réservoir »**

Avant de pouvoir qualifier le tamia d'espèce invasive, Louis devait établir son rôle de réservoir. Pour ce faire, il s'est entouré de spécialistes des tiques et de leurs pathogènes. Il a d'abord contacté Gwenaël (Epia), éco-épidémiologiste qu'il connaissait par des amis communs. Celle-ci s'est montrée intéressée et en a discuté avec Isabelle, médecin spécialiste de Lyme à l'InVS, qui voyait au même moment s'accroître les déclarations de maladies aux alentours de Sénart. Via l'InVS, le CNR s'est intéressé à la problématique des tamias et a choisi la forêt de Sénart pour qualifier le risque en Île-de-France<sup>375</sup> :

*« Si on fait la chronologie, c'est parti dans ce sens-là : moi tout seul sur le tamia, après avec Gwenaël, après avec le CNR via l'InVS. Du coup, le CNR a fait de cette forêt de Sénart un de ses sites d'étude de la maladie de Lyme » (Louis).*

Ce rapprochement entre deux observations – la charge en tiques des tamias et l'augmentation des déclarations de maladies – a donc conduit un ensemble de praticiens à s'interroger sur la fonction réservoir du tamia. Aujourd'hui, quatre laboratoires se sont associés autour de la forêt de Sénart et des tamias comme potentiels réservoirs :

- L'UMR 7204 (MNHN – CNRS) représentée par Louis et Benoît qui récoltent tiques et

---

<sup>375</sup> L'épidémiologie du CNR est fondée sur une temporalité de deux ans et le choix, dans chaque département, de deux massifs forestier. L'autre forêt choisie est Rambouillet.

micro-mammifères pour ses partenaires.

- Le CNR des *Borrelia* qui détermine les tiques et analyse leur portage en borrélioses.
- Le laboratoire Epia qui biopsie les oreilles de micro-mammifères. Ce laboratoire est plus intimement lié à l'UMR 7204 : ils co-encadrent la thèse de Maud Marsot qui travaille sur le rôle du tamia dans l'émergence de Lyme (et la standardisation de la récolte des tiques). Les résultats de son travail infirmeront ou valideront ce rôle.
- Le laboratoire Bipar (INRA – Alfort) composé de Muriel et Sarah possède un laboratoire P2<sup>376</sup> et un élevage de tiques, outils nécessaires pour réaliser la phase expérimentale : gorger une tique saine sur un tamia infecté puis sur un animal sain pour observer si ce dernier développe des bactéries et, auquel cas, conclure que le tamia est réservoir. Des échantillons de micro-mammifères lui sont également envoyés pour détecter d'éventuelles espèces de *Bartonella*, bactérie sur laquelle travaille le laboratoire (en plus de Lyme)<sup>377</sup>.

Parce qu'elle accueille une ancienne et abondante population de tamias, que leur rôle de réservoir est suspecté eu égard à leur impressionnante charge en tiques et à l'augmentation des cas de maladie de Lyme, Sénart est devenue un espace-frontière, capable d'intéresser plusieurs praticiens répondant chacun à leurs propres questions. Ces observations auraient pu rester isolées si le tamia n'était venu opérer un lien potentiel : c'est lui qui augmenterait le nombre de tiques et de pathogènes, expliquant ainsi l'augmentation des cas déclarés par les médecins.

### **2.3. Les captures de tamias entre laboratoire et terrain**

Nécessaires pour connaître l'écologie du tamia, les captures constituent le cœur du métier de Louis. En témoigne le temps journalier consacré aux piégeages, bien supérieur à la récolte de tiques. Lors de la journée passée avec Louis et Benoît (17/08/2010), j'ai pu constater qu'ils voyaient quantité de choses invisibles pour mon œil néophyte. Les pièges tout d'abord, dont ils ont parfaitement mémorisé l'emplacement : (je demande à Louis s'il les repère facilement) « *Ah oui, exactement, ça fait maintenant sept ans, c'est au même endroit et c'est six mois par an. Très précisément oui* ». Les tamias ensuite dont ils ne cessent de m'indiquer la présence parfois en des lieux insolites, témoignant ainsi de l'attention permanente qu'ils leur accordent : « *Il y a un tamia sur l'arrête du toit là. Il est passé sur la cheminée* » (Benoît, alors que nous faisons l'entretien). Enfin, les animaux coutumiers du Parc de la Faisanderie qu'ils se plaisent à observer et nommer. Bien qu'acquise en situation, liée à leur terrain d'investigation et au temps qu'ils y ont passé, cette

---

<sup>376</sup> Voir la note de bas de page 358, page 290.

<sup>377</sup> En 2011, lors de la réunion du groupe TMT, Jean-Philippe Baptiste, doctorant à Bipar, a présenté une étude sur la diversité des espèces de *Bartonella* présentes chez les micro-mammifères en forêt de Sénart. Cette étude provient d'un article co-écrit avec Muriel et Maud Marsot.

connaissance peut s’appliquer dans des lieux étrangers à son apprentissage : Benoît repère quantité de micro-mammifères qui circulent dans le métro parisien, montrant par-là que son œil exercé opère même en dehors des lieux où il a été entraîné.

### **La capture de tamias**

Déroulement d’une journée de capture :

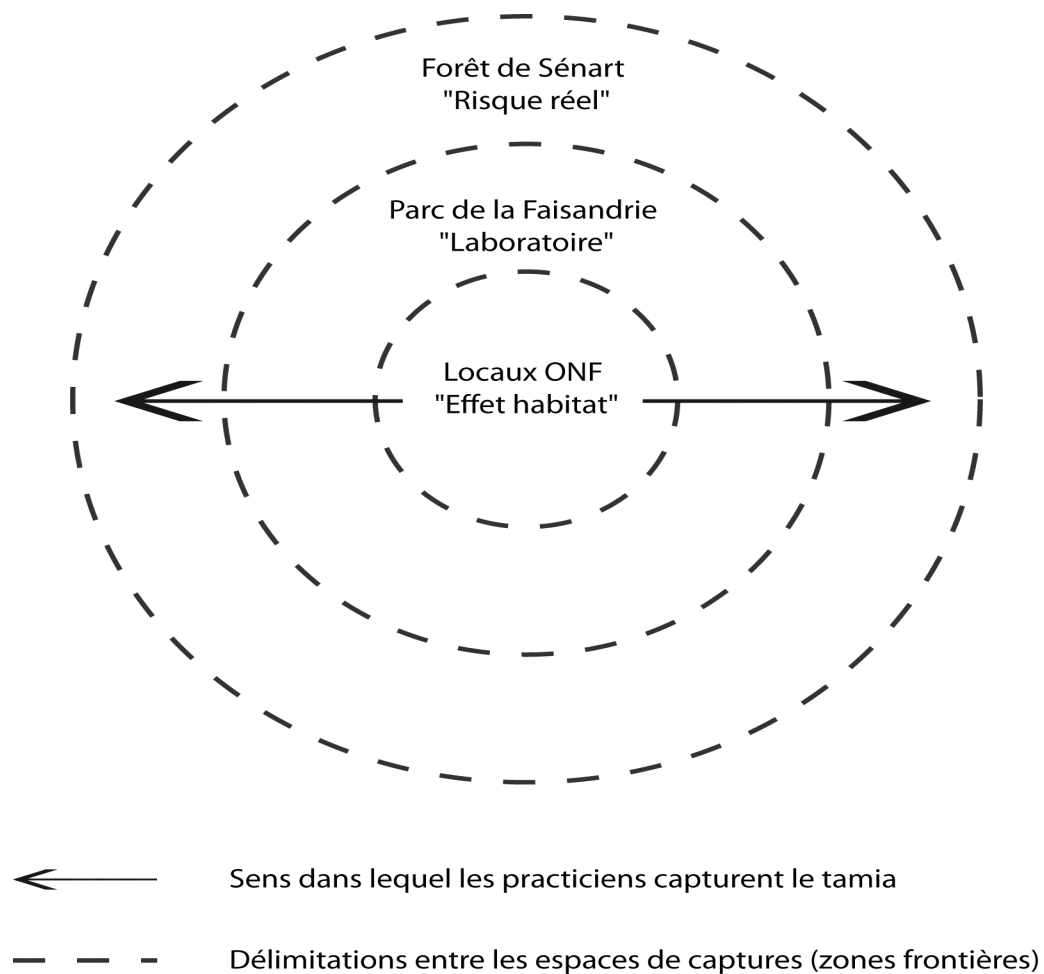
- Dès 7 h du matin, Louis et Benoît partent chacun de leur côté faire le tour des pièges pour y remettre des appâts puis attendent dans les locaux de l’ONF.
- À 10 heures, ils partent contrôler les pièges, toujours séparément. Les tamias capturés, qui ont été préalablement marqués, sont identifiés (sexe, gestation, capture préalable, etc.), les parasites qu’ils portent sont comptés et, s’il leur en reste, une oreille est coupée pour être biopsiée par PCR afin de détecter les pathogènes qu’elle porte. Des appâts sont ensuite replacés dans les pièges pour les captures de l’après-midi.
- Dès 11 h 30, Louis et Benoît effectuent la même opération à l’extérieur du Parc de la Faisanderie.
- Après le déjeuner, en début d’après-midi, Louis et Benoît procèdent, dans le parc de la Faisanderie, à quelques comptages de tiques via la méthode du drapeau.
- Dès 15 h 30 – 16 h, ils passent à nouveau ouvrir les pièges réalimentés en fin de matinée pour piéger encore quelques tamias, moins prompts à se laisser attirer par la nourriture.
- À 18 h, la journée s’achève.

Grâce aux cent quatre pièges répartis tous les cinquante mètres dans le parc de la faisanderie et à l’extérieur adjacent, Louis et Benoît capturent en moyenne vingt à trente tamias par jour. Les pièges étant relevés d’avril à octobre<sup>378</sup>, au minimum une semaine par mois, ces études sont physiquement contraignantes. L’un et l’autre ont développé des petites astuces pour les alléger. Par exemple, ils ont optimisé leur parcours à travers les pièges, se sont réparti le territoire, muni de coussins pour épargner leurs genoux, varient et améliorent les appâts<sup>379</sup>, etc.

---

<sup>378</sup> Le reste du temps, le tamia est en hibernation.

<sup>379</sup> Les appâts sont adaptés aux goûts des tamias : en plus du beurre de cacahouète, les chercheurs mettent des graines de tournesol. En effet, au fil du temps, le tamia apprend lui aussi à reconnaître les pièges, même s’il reste facile à piéger comparativement à d’autres animaux comme les chevreuils ou le renard.



**Figure 13. Représentation des milieux de capture du tamia**

L'espace des captures se décline en trois disques concentriques qui constituent chacun un milieu spécifique et dont la rencontre marque une zone-frontière. Le point central à partir duquel s'opèrent les études est représenté par les locaux de l'ONF où Benoît et Louis attendent le déclenchement des pièges, travaillent, discutent, mangent, etc. Pour voir si leur proximité avec un habitat humain affecte la dynamique des populations, ils différencient les tamias qui sont capturés à proximité de ces locaux des tamias capturés dans les deux autres espaces : les praticiens s'attachent aux mêmes éléments (sexe, nombre et variété de parasite, nombre de captures, etc.) mais, simplement, ils notent ces informations sur des documents à part. Cet « effet habitat » est directement lié à la présence permanente de l'agent ONF qui s'est pris d'affection pour ces animaux : « *Guy c'est un élément du paysage. S'il donne des graines, c'est con, mais ça influence les tamias (...) Il a apprivoisé un tamia, deux fois de suite* » (Louis). Ce premier cercle est le moins investi : l'influence des activités humaines sur les populations de tamias n'est pas au cœur des interrogations de Louis et de Benoît.

Le deuxième disque, constitué du parc de la Faisanderie, se rapproche des conditions de laboratoire : il limite les variables, c'est-à-dire les entrées/sorties des vivants. Cet espace est particulièrement investi par les praticiens. Grillagé, le parc de la Faisanderie permet en effet aux chercheurs d'exclure les usagers humains et leurs compagnons canins, perçus comme des paramètres perturbateurs. En plus de compromettre le travail des praticiens (en les invectivant ou en déplaçant les pièges), ces usagers de la forêt dérangeraient les animaux réservoirs qu'il s'agit de piéger. À l'inverse, les praticiens ne semblent pas se concevoir comme des éléments perturbateurs. Ils doivent pourtant savoir qu'ils influencent les études puisque les tamias se lassent de leurs appâts et sont moins prompts à se laisser capturer l'après-midi, ayant déjà été « nourri » le matin. Si une barrière peut suffire à éloigner les humains du terrain d'étude, d'autres vivants ne se laissent pas aussi facilement exclure. Tel est le cas, par exemple, des limaces, des oiseaux, des sangliers et de certains petits rongeurs qui viennent manger les appâts destinés aux tamias, rendant ainsi le piège inutilisable. Tel est le cas également des pathogènes non recherchés qui peuvent néanmoins atteindre les praticiens.

*« On met les appâts à l'intérieur et quand il pleut, il y a beaucoup de limaces qui rentrent dans les pièges et qui bouffent nos appâts. Une fois qu'elles ont bouffé l'appât, ce n'est plus attractif donc on est obligé de remettre d'autres appâts » (Louis).*

Enfin, le dernier disque est constitué par les alentours immédiats où sont également pratiqués des relevés. Cette zone, où le public circule librement, se rapproche des conditions réelles dans lesquelles le risque se manifeste.

La forêt de Sénart permet donc à Louis et Benoît d'interroger le tamia de façon hybride et diversifiée. Tantôt, ils empruntent à la démarche expérimentale, en standardisant leurs pratiques et en ayant différencié trois zones de travail dont une qui permet un certain contrôle des paramètres (le parc de la Faisanderie). Tantôt, c'est à la démarche de terrain qu'ils se réfèrent : Sénart contient plusieurs réservoirs dont le tamia qui pourrait être particulièrement important (« super-réservoir »), la forêt superpose plusieurs usages qui accroissent le risque ; le contexte intéresse Louis et Benoît presque autant que le tamia. Cette continuité entre une culture du laboratoire et une culture du terrain a déjà été soulignée par plusieurs auteurs (Strasser, 2007, 2008, 2010, 2011 ; Kohler, 2002, 2011). Néanmoins, comme je l'ai montré dans la deuxième partie, à propos des infectiologues, des ticologues et des écologues, en fonction des mélanges opérés par chaque praticien, des divergences se creusent au point qu'il devient impossible de considérer leurs démarches comme identiques. Je pourrais reconnaître dans ces différences l'expression de styles très personnels.

## **2.4. L'acteur entrepreneur et sa connaissance du terrain**

Parce qu'il est le seul spécialiste des tamias et qu'il est le premier à avoir observé leurs charges en tiques, Louis se pose en instigateur de cet espace-frontière associé aux maladies émergentes et gravitant autour d'une espèce réservoir. Il est vrai que Louis est le seul à pouvoir piéger les tamias donc à pouvoir compter ou récolter leurs tiques ainsi que les pathogènes qu'ils portent (biopsie d'oreille). Parce que le rôle de réservoir et d'hôte du tamia intéresse maintenant de nombreux praticiens, les captures que Louis pratiquait avant pour lui-même sont donc devenues une pratique clef pour les autres partenaires.

La connaissance intime des tamias qu'ont développée Louis et Benoît s'est étendue à la forêt de Sénart dans toute sa diversité de vivants (peuplements forestiers, usagers hétéroclites, faune, etc.). Elle s'est aussi manifestée jusque dans l'intimité du corps des praticiens. En effet, à force de manipuler les micro-mammifères et les tiques, Benoît pense avoir attrapé Lyme (fatigue, douleurs aux articulations) tandis que Louis a contracté deux autres maladies qui l'ont conduit aux urgences de Garches sans jamais être identifiées. Les maladies de ces praticiens étaient donc tout sauf détachées du milieu naturel dans lequel ils pratiquent.

Lorsque Louis racontait la violence et la fulgurance des symptômes, l'ignorance et l'impuissance du corps médical, sa peur et sa colère face aux tâtonnements des médecins, le sentiment d'avoir passé quantité d'examens inutiles, j'entendais presque mot pour mot les récits des malades. Cette expérience semble également avoir produit le même effet puisque Louis est désormais méfiant envers le corps médical (y compris les médecins situés autour de Sénart) jugé hermétique aux patients, incapable de reconnaître ses lacunes et incompetent en matière de maladies infectieuses provenant de la nature (les maladies écologiques).

Louis entretient donc avec Sénart une vaste gamme de relations dont il tire une forme de suprématie : il se sait indispensable car nul autre chercheur souhaitant travailler sur cette forêt n'a sa connaissance. Grâce à elle, Louis est capable de fournir aux autres praticiens des informations qui complètent leurs propres travaux (sur les tamias, réservoir potentiel), mais aussi du matériel biologique (micro-mammifères et tiques). Il a également pu s'approprier aisément la technique de récolte au drapeau mise en œuvre par ses collaborateurs.

## **3. SÉNART, ESPACE DE RIVALITÉ**

*« Dans la situation du tamia, c'est assez simple. Comme j'ai initié le truc, j'ai choisi les collaborations que je voulais. Donc toutes les collaborations vont merveilleusement bien parce que c'est des gens choisis entre guillemets. Il y en a d'autres*

*qui ont voulu collaborer, que je ne sentais pas et avec qui on n'a pas collaboré » (Louis).*

Lorsque la collaboration s'est nouée entre l'UMR 7204, Epia et le CNR, Isabelle (InvS) avait envisagé d'y associer Vincent, géographe récemment intéressé par la problématique de Lyme. Celui-ci devait notamment déterminer les parcours des usagers de la forêt. L'idée était d'établir une prévention fine dans le secteur en combinant, pour différents groupements forestiers, la densité de tiques, de réservoirs et de promeneurs ainsi que leurs probabilités de rencontre (le risque de transmission).

La collaboration entre Louis et Vincent a avorté pour des questions de confiance et de déontologie scientifique. Louis reproche à la doctorante de Vincent d'avoir monté un projet de thèse en s'inspirant des comptes rendus des discussions collectives, sans en informer les participants :

*« Elle a eu une bourse de thèse sur un sujet Lyme en forêt de Sénart alors qu'elle a fait un truc qui nous paraissait énorme comme méthode, elle nous piquait nos discussions. Évidemment, tu ne peux pas accepter de collaborer avec un groupe comme ça » (Louis).*

Estimant qu'entamer une collaboration implique de partager ses idées et informations avec les autres membres sans que ceux-ci les récupèrent à leur compte, Louis a perçu cette démarche comme un affront, une rupture du contrat de confiance qui conditionnait la collaboration. Les relations se sont encore envenimées à partir du moment où Vincent a monté son propre projet de recherche et obtenu des financements via le programme PICRI, octroyé par la région Île-de-France qui finance également les études de Louis en forêt de Sénart (la demi-bourse de thèse de Maud Marsot). Vincent a répondu à cet appel lié aux maladies émergentes en proposant une carte du risque établie à partir de la charge en réservoirs et en tiques des différents groupements forestiers. En d'autres termes, il a conçu un projet quasiment identique à celui de Louis, dans ses objectifs et certaines de ses collaborations. Louis y a répondu par une sanction immédiate et probablement définitive : le refus de toute collaboration avec lui et ses partenaires.

La tension s'étend désormais sur leurs collaborations respectives. Vincent, que j'ai rencontré en entretien, n'est associé à aucun membre du groupe TMT auquel participe Louis. Cette exclusion est surprenante, d'autant qu'il en a contacté certains sans recevoir de réponse (BioEpar) et qu'il a généralement une bonne vision des acteurs impliqués. En retour, Louis participe au discrédit de France Lyme en prétextant que l'association s'alimente de catastrophisme et de subjectivité. Cette position peu commune parmi les écologues du groupe TMT surprend d'autant plus que son expérience tend à questionner les connaissances médicales. Il semble que la méfiance de Louis envers Vincent s'est simplement étendue à l'association avec laquelle ce dernier collabore et avec laquelle Louis refuse d'entretenir tout contact : *« À tout moment France Lyme me contacte en disant « Monsieur Louis, est-ce qu'on peut avoir vos résultats sur le tamia ?*

*Non, je ne veux pas. Attendez les publications » (Louis).*

Louis peut se permettre d'ignorer France Lyme et Vincent car ces praticiens sont des « outsiders » encore peu reliés à d'autres praticiens. Cette exclusion est d'autant plus aisée à mettre en œuvre que Louis est lui-même associé à des laboratoires forts (Epia et Bipar) et a une excellente maîtrise du lieu d'investigation. À l'inverse, Louis ne peut occulter le CNR, acteur puissant par sa fonction et sa mobilité (le CNR participe au CNEV, au groupe TMT, à la saisine du Haut Conseil de la santé publique, etc.). Or, en nouant une double collaboration avec Louis et Vincent, le CNR les a indirectement mis en relation :

*« Ce qui est plus problématique c'est que l'Institut Pasteur a cautionné la manip de Vincent, c'est-à-dire qu'ils se sont positionnés intervenants. Ça, c'est une faute à mon avis. Ils ont voulu jouer sur les deux tableaux et il faut choisir » (Louis).*

Bien que le CNR collabore avec ces deux partenaires rivaux, et par voie de conséquence leurs partenaires respectifs, les informations issues de la collaboration entre Louis, Epia et Bipar ne sont pas partagées avec Vincent et donc non insérées dans son protocole qu'elles amélioreraient pourtant :

*« Vincent a besoin de nous pour traiter l'aspect maladie de Lyme en forêt de Sénart. Nous, on n'a absolument pas besoin de lui. Donc il essaie par tous les moyens de nous soutirer des informations qu'on ne veut pas lui donner puisqu'il nous a fait un coup de tordu » (Louis).*

Et, s'il n'a pu exclure le CNR de ses collaborateurs, Louis n'en est pas moins devenu très critique vis-à-vis de leurs études (j'y reviendrai dans la section consacrée aux récoltes de tiques).

La rivalité qui s'est instaurée entre Louis et Vincent à propos d'un espace (Sénart), d'une thématique (la probabilité d'attraper la maladie de Lyme dans différents milieux forestiers) et d'un bailleur de fonds (l'Île-de-France surtout, mais aussi l'ONF) témoigne d'enjeux relatifs à la répartition des territoires de recherche. Cette rivalité est d'autant plus forte qu'à plusieurs égards, les approches de Louis et de Vincent se rejoignent sans néanmoins se superposer. Cette tension s'est établie à partir d'un critère moral (la propriété des idées) dont découle une posture (la confiance), indispensable pour nouer des collaborations. En tant que praticien incontournable, Louis a en partie la main sur les collaborations qui s'instaurent à Sénart. Il a donc pu se passer de praticiens « faibles », peu reliés et peu mobiles, mais pas de ceux qui occupent une position centrale. Ainsi, sur cet espace-frontière traversé de rivalités, se sont investis des institutions et des praticiens suffisamment indispensables pour nouer des collaborations avec des praticiens rivaux : les membres du CNR et, dans une moindre mesure, l'ONF qui finance régulièrement les études de Louis mais n'en assiste pas moins celles de Vincent.



#### **4. SÉNART COMME SUPPORT D'UNE MÉTHODE TRANSVERSALE : LA RÉCOLTE DE TIQUES**

Qu'ils collaborent ou pas, les praticiens étudiés dans ce chapitre investissent différemment la forêt de Sénart. Pour certains comptent la densité de tiques et leur portage en pathogènes, pour d'autres les parcours des usagers, pour d'autres encore les populations de tamia. Une méthode semble cependant les réunir : la récolte de tiques. Tout autant qu'elle unit, cette méthode marque des frontières entre praticiens. En effet, malgré son apparente simplicité et l'abondante littérature qui la décrit, elle n'est jamais mise en œuvre de la même manière car elle n'a pas encore été standardisée (cf. deuxième partie, chapitre quatre). Il existe bien quelques constantes – éviter les récoltes par temps humide, car le drap n'est plus suffisamment adhérent –, mais surtout beaucoup de questions : quel tissu utiliser exactement pour qu'il résiste à la végétation et que les tiques s'accrochent au mieux ? Quelle distance établir entre les relevés ? Combien de relevés pratiquer ? Sur quelle végétation faut-il passer (feuilles mortes, ronciers, joncs, etc.) ? Quels milieux privilégier (écotone, prairie, sous-bois, etc.) et comment les choisir pour qu'ils soient représentatifs de massifs forestiers ? Faut-il récolter les tiques ou uniquement les compter ? Faut-il considérer les trois stades de leur développement ou seulement ceux censés véhiculer les pathogènes ? Ces différences peuvent paraître anodines mais sont sans cesse exposées par les praticiens. Pour qualifier plus précisément les types de relations qu'ils entretiennent, je vais donc m'attacher à la manière dont ils récoltent les tiques.

##### **4.1. Faible degré de collaboration et réinvention du protocole**

Les tiques peuvent être récoltées de deux manières : sur les animaux, lorsqu'elles se gorgent de sang, ou sur la litière lorsqu'elles sont à l'affût. La première méthode est plus exigeante dans le sens où il faut piéger les animaux. Pour cette raison, elle est généralement moins pratiquée que la récolte de tiques au drapeau. Deux praticiens récoltent néanmoins les tiques sur les animaux, mais de manières différentes : Louis piège les tamias vivants et compte les tiques qu'ils portent tandis que Vincent les récolte sur des chevreuils tués lors des chasses, évitant ainsi de devoir capturer les animaux, compétence à part entière.



**Figure 14. Photographie d'un tableau de chasse en forêt de Sénart (Monsieur et Madame Lacroix, membres de l'Association de Défense de l'Environnement de Champrosay, site consulté le 15/07/2013)**

N'ayant pu bénéficier de la collaboration de praticiens comme Gwenaël ou Louis, plus anciennement impliqués dans la problématique des maladies et des tiques, Vincent a dû élaborer son propre protocole. Son isolement relationnel se note donc par un écart méthodologique. En effet, contrairement à la majorité, Vincent ne récolte pas les tiques au drapeau. Il ne piège pas davantage les animaux puisqu'il n'en a pas les compétences. Pour accéder aux animaux porteurs de tiques, Vincent s'est associé aux fédérations de chasse qui mettent à sa disposition, pendant un laps de temps restreint, les chevreuils fraîchement tués. Cette association avec les fédérations de chasse confronte Vincent à des contraintes que n'ont pas les chercheurs qui récoltent au drapeau ou capturent des animaux : son temps de travail est soumis aux exigences de la chasse (découpe de la viande destinée aux boucheries) et il ne peut accéder aux tiques que pendant les périodes d'ouverture de la chasse, en automne et en hiver, lorsque les tiques sont peu nombreuses (la plupart étant sous la litière). La méthode ne permet donc pas d'évaluer le risque lorsqu'il est fort, c'est-à-dire pendant les périodes printanières et estivales durant lesquelles les tiques sont les plus actives, tout comme les usagers de la forêt. Vincent tente bien d'extrapoler le nombre de tiques à ces périodes mais ses échantillons sont tellement faibles que cette extrapolation a peu de valeur statistique.

### **La récolte de tiques sur chevreuils morts**

À l'aide d'une pince, Vincent extrait les tiques des animaux tués lors des chasses, les conserve dans des fioles qu'il envoie ensuite au CNR pour qu'il analyse le portage des tiques en pathogènes et les détermine. L'ensemble de ces opérations doit être réalisé dans un temps bref puisque les animaux doivent être découpés pour leur future consommation : *« Dans la biblio, c'est rare qu'on ait un boucher au-dessus de soi qui vous dise : "vous vous dépêchez, j'ai besoin de la bête, il faut que je l'éviscère pour la peser et la vendre". Il faut résister à la pression d'un type qui fait 1 mètre 90, qui est plein de sang, qui n'est pas forcément un petit comique et lui dire : "moi je dois d'abord prélever les tiques" (...) Donc ça, ce n'est pas dans les livres (petit rire). Il faut le vivre, essayer de trouver comment calmer ce grand Monsieur qui veut vous piquer votre chevreuil »* (Vincent).

Vincent a mis au point cette méthode seul, en se fondant sur la bibliographie. Avant même de pouvoir l'évaluer, et éventuellement corriger ses biais (faibles échantillons), il a dû passer par une phase d'apprentissage qui n'a rien de livresque :

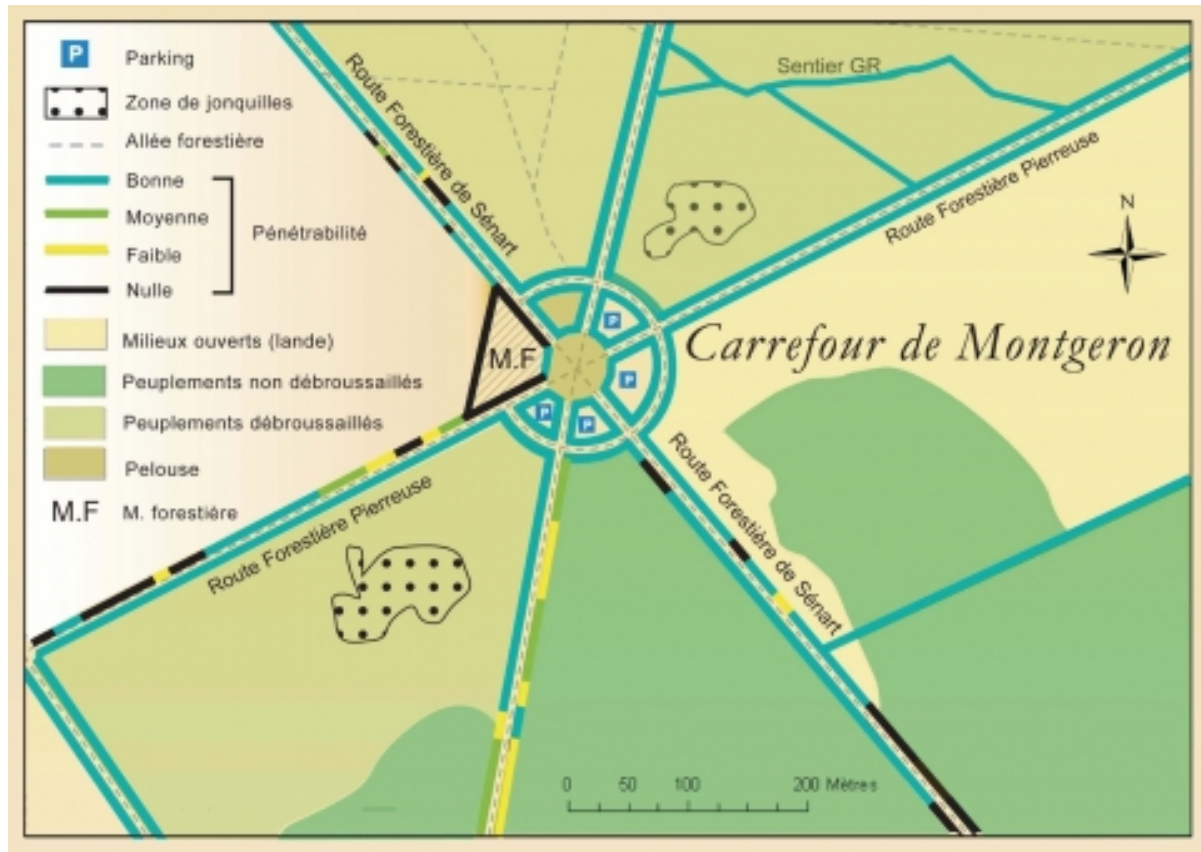
*« C : Mais alors, il y a une partie du travail effectué qui ne vous servira à rien ? -*

*V : Oui et non parce qu'il faut qu'on apprenne le métier. On s'est rôdé sur un certain nombre de chasses pour apprendre à collecter vite les tiques, ne pas en oublier de trop. Simplement, travailler vite et bien. Et ça, on l'a appris en pratiquant »* (Vincent).

Comme la récolte au drapeau ou le piégeage, l'acquisition de cette compétence implique une forme de connaissances issues de la répétition de gestes, donc fortement inscrite dans le corps. Dans un premier temps, pratiquer la récolte de tiques sert avant tout à s'entraîner, à se tromper et à apprendre de ses erreurs. Cette phase est d'autant plus nécessaire que Vincent est nouveau dans la thématique et peu épaulé par de plus anciens pratiquants. Dans cette perspective, le travail n'est pas considéré uniquement sous l'angle du résultat immédiat, de l'utilité directe, mais comme un processus itératif qui exige des échecs et des erreurs, nécessaires pour apprendre à travailler plus efficacement (Dejour, 2001).

Bien plus que les tiques et leur portage en pathogènes, ce sont les trajets des chevreuils combinés à leur charge en tiques qui intéressent Vincent. Il veut en effet établir une carte du risque qui superpose à ce premier paramètre acarologique un second paramètre plus anthropologique : les déplacements des promeneurs au sein de la forêt. Chez lui, la forêt se représente donc comme un espace que traversent plusieurs vivants, selon des parcours que Vincent suppose un minimum réguliers, et dont la rencontre provoque le risque. Ainsi, comme le montre la carte ci-dessous, réalisée par la doctorante de Vincent, l'espace est représenté en fonction de son accessibilité aux usagers de la forêt. Y figurent les chemins balisés et leur

pénétrabilité, les zones de parking, mais également les types de végétation et leur attractivité.



**Figure 15. Représentation de l'espace selon Vincent (carte issue de l'article de Méha, Vincent, Moulin et Haddad, 2012).**

#### **4.2. La récolte de tiques au drapeau entre espace indifférencié et singulier**

Louis s'est mis à récolter les tiques au drapeau depuis qu'il collabore avec Epia et le CNR, tout deux accoutumés à cette méthode. Concrètement, à la vitesse d'un homme qui marche sans se presser, il tire le drapeau sur dix mètres, soit dix longs pas. Il retourne ensuite le drap et y compte les tiques, à l'exception des larves, normalement non porteuses de bactéries. Il réitère l'opération seize fois, en prenant soin de séparer chaque relevé de vingt à trente mètres. Au total, il couvre donc environs 160 mètres<sup>2</sup> sur un périmètre assez petit puisqu'il est toujours visible à l'oeil.



**Figure 16. Photographies de Louis tirant le drapeau derrière lui pour récolter les tiques en forêt de Sénart, puis comptant les tiques accrochées au drapeau (Clémence Massart, 17/08/2010).**

Dans un premier temps, il s'agissait d'alimenter les analyses du CNR, de fournir également des données à Gwenaël, mais aussi d'obtenir une valeur référence dans le milieu, nécessaire pour mettre en relief le parasitisme des tamias. Pour ce second objectif, récolter les tiques est inutile, il suffit de les compter. Le comptage des tiques au drapeau sert donc les études de Louis. Mais il lui a aussi permis de développer de nouveaux travaux. En corrélant la densité de tiques dans le milieu à la densité de cervidés et aux types de végétation, Louis a pu proposer à la région Île-de-France une carte des zones à risques de contraction de la maladie de Lyme dans la forêt de Sénart. S'il n'en était pas spécialiste, Louis a donc su tirer parti des récoltes au drapeau qu'il met désormais en œuvre pour ses propres projets.

En dressant une carte du risque fondée sur les récoltes de tiques, Louis s'est approprié une méthode pratiquée de longue date par le CNR et introduit sur son terrain « épidémiologique ».

Des tensions relatives à la manière de penser l'épidémiologie se sont ainsi nouées autour des récoltes, chaque partie estimant s'adresser de manière adéquate aux milieux à risque. Progressivement, une dispute latente sur la paternité de la méthode et ses modalités de mise en œuvre s'est ainsi nouée entre Louis et le CNR. Alors que les membres du CNR estiment l'avoir enseignée à Louis, ce dernier affirme qu'il l'a apprise de Gwenaël et que, par ailleurs, étant simple et largement décrite dans la littérature (bien que non standardisée), la méthode ne nécessitait pas d'apprentissage par des pairs. Il a cependant dû s'adapter aux demandes du CNR et modifier légèrement son protocole, sur un point qui peut paraître de détail, mais ne l'est pas, à savoir le nombre de relevés à partir desquels les résultats seront statistiquement extrapolés à l'échelle du massif forestier :

*« Le seul truc qui a changé c'est qu'on faisait quinze tirages, quinze échantillons, et l'Institut Pasteur en fait seize. Voilà ce qui a changé dans notre protocole depuis qu'on les connaît. On en fait seize parce qu'ils ont décidé que c'était bien mais je n'en suis pas forcément certain » (Louis).*

La circulation des tiques récoltées et des analyses concomitantes implique que soit standardisée la méthode. Cette standardisation se heurte à des points qui semblent anecdotiques mais expriment en réalité les questions différentes que se posent les praticiens<sup>380</sup>, les manières tout aussi variées qu'ils ont d'y répondre et une forme de pouvoir quant à celui qui parviendra à imposer ses obligations aux autres praticiens, à exiger leur alignement (enjeu de la standardisation). À cet égard, la question du nombre de relevés est éloquente car elle met en jeu la crédibilité des études sur le mode spécifique des sciences de terrain (Kohler, 2002). À partir de combien et de quels relevés peut-on estimer que les données sont représentatives du lieu ? Pour Karen, qui commence à s'intéresser aux récoltes au drapeau, trente échantillons (drapeaux) seraient nécessaires alors que Louis et Benoît se contentent de seize, reconnaissant que ce chiffre est faible mais néanmoins suffisant pour répondre à leur question.

*« Pour une forêt de 3 200 hectares, l'Institut Pasteur fait huit sites de prélèvement qu'il tire au sort avec une méthodologie (...) La forêt est tellement hétérogène que huit sites, ça n'a pas de sens. Ils vont avoir huit résultats effectivement, mais de là à pouvoir dire : "j'ai une image du massif forestier", évidemment non ! (...) Et donc là, forcément, on n'est pas d'accord » (Louis).*

C'est sur cette même question de la représentativité que Louis distingue son épidémiologie de celle du CNR. Louis critique tout d'abord les échantillons forestiers choisis par le CNR, sans égard pour les différents peuplements. L'idée sous-jacente est que chaque peuplement fonctionne

---

<sup>380</sup> La pluviométrie peut exprimer les mêmes écarts : le CNR ne récolte pas les tiques lorsqu'il pleuvine, estimant qu'elles s'accrochent mal au drapeau, alors que Louis ne se soucie guère de ce paramètre car il est moins obligé par les tiques que ne l'est le CNR.



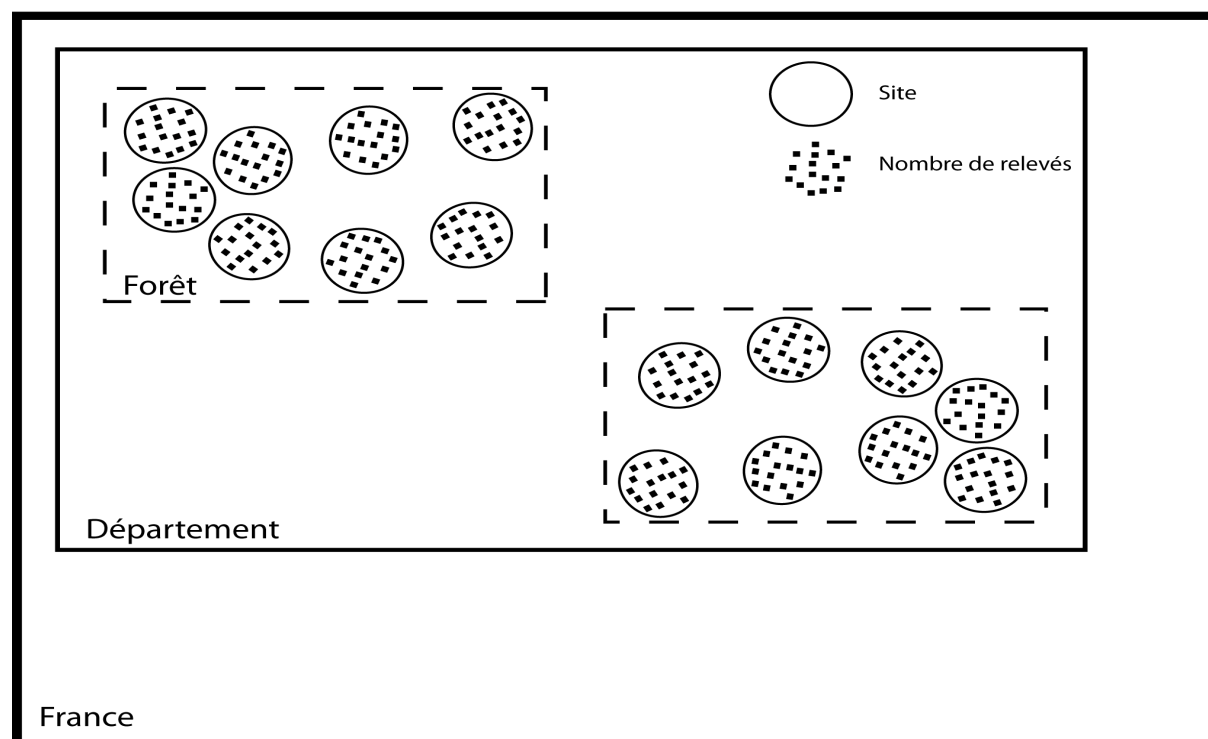
comme un écosystème spécifique, doté d'une faune, d'un degré d'hygrométrie, etc. qui se répercutera sur le risque de maladie :

*« Ce qui est fondamental c'est la densité en cervidés qui est aussi fonction du milieu. Plus un milieu est fermé, plus on a de chances d'avoir des densités de chevreuils ou de sangliers. Dans un peuplement de conifères, tu n'as rien (...) Par contre, dans la forêt qui est un milieu quand même dense, tu auras des densités »* (Louis).

Étant aléatoires, les sites d'études du CNR ne rendraient pas compte de la diversité et de la spécificité des milieux qui sont au cœur des études écologiques. À l'inverse du CNR, Louis réalise de très nombreux relevés sur des peuplements choisis (sites) pour mieux représenter la diversité de la forêt, la répartition de la faune sauvage notamment :

*« On va couvrir toute la forêt. S'il faut qu'on fasse 300 points, un point pour dix hectares par exemple, on mettra quinze jours à dix personnes, mais on fera 300 tirages pour un mois donné. Donc on va se donner les moyens d'intégrer tout ce qui est hétérogénéité (...) Là où l'Institut Pasteur se base sur huit, nous on se basera sur 300 »* (Louis).

### Représentation de l'espace selon le CNR



**Figure 17. Représentation de l'espace selon le CNR.**

À travers le nombre de relevés et le choix des peuplements, Louis critique finalement les étapes qui conduisent le CNR à généraliser ses résultats, à opérer des transitions entre échelles (du très local au très général) : sur la base de deux massifs forestiers divisés en huit sites aléatoires étudiés pendant deux ans, le CNR extrapole ses résultats à l'échelle d'un département. « *Elles vont dire : "sur les massifs forestiers, ça se passe comme ça" et moi, je dirais : "sur les huit sites étudiés, ça se passe comme ça". Voilà la différence* » (Louis). Pour lui, ces études sont peu représentatives car elles occultent la singularité des milieux. Cette critique méthodologique, relative aux modalités d'extrapolation, exprime aussi un conflit de connaissance : Louis connaît Sénart dans ses moindres recoins. Sensible à son contexte (faune, végétation, usagers), il accorde aux éléments qui la distinguent plus d'importance que le CNR qui travaille sur toute la France, en accordant peu de temps à chaque forêt. Pour Louis, le CNR manque donc d'un sens du terrain, d'une connaissance fine du contexte que Kohler désigne par l'expression « *residential knowledges* » (2011). En agissant comme si tous les lieux se valaient, comme si le terrain n'était pas singulier, il prolonge des pratiques de laboratoire jugées inadéquates par les praticiens comme Louis qui se disent écologues et tirent une grande partie de leurs connaissances du rapport familier au terrain.

#### **4.3. Sénart entre épidémiologie médicale et écologique**

Deux manières de pratiquer l'épidémiologie se dégagent de la récolte de tiques pratiquée par Louis et le CNR. La première est pratiquée par des médecins. La seconde approche se revendique de l'écologie. Elles entretiennent avec le milieu et les éléments qui le composent un rapport différent, duquel se dégage une définition elle aussi différente de la représentativité. Lorsqu'ils racontent leur collaboration et surtout la manière dont chacun mène ses récoltes de tiques, les praticiens ne cessent de souligner l'existence de ces deux cadrages qui cohabitent difficilement dans le groupe TMT tout comme dans les collaborations nouées autour de Sénart.

L'épidémiologie de Louis est fondée sur la connaissance fine d'un lieu unique, sélectionné parce qu'il condense plusieurs paramètres jugés significatifs par rapport à la problématique. S'il y a bien un vivant d'intérêt supérieur (le tamia), tous les éléments du contexte comptent (faune sauvage, végétation<sup>381</sup>, etc.). Les relevés sont très nombreux pour représenter au mieux l'hétérogénéité et la dynamique du lieu dont la compréhension permettra d'accéder à des mécanismes écologiques dont la portée est générale<sup>382</sup>. L'idée sous-jacente est qu'il est plus

---

<sup>381</sup> Chaque type de milieu sera échantillonné sur la base d'une carte des groupements forestiers établie par l'ONF.

<sup>382</sup> Collaboratrice directe de Louis avec qui elle co-encadre une thèse visant à évaluer la méthode de récolte au drapeau, Gwenaél oppose également la démarche du CNR à la sienne.



instructif de comprendre un lieu dans le détail que d'accumuler l'étude succincte de différents lieux choisis au hasard.

L'épidémiologie du CNR est fondée sur l'accumulation des lieux, forcément moins connus que Sénart ne peut l'être de Louis. Ces lieux sont choisis aléatoirement au sein d'unités administratives (département) et les relevés, peu nombreux, sont extrapolés à de larges territoires, l'objectif étant d'établir une carte nationale du risque. Les deux formes d'épidémiologie se distinguent également par les variables mobilisées. Le CNR croise les déclarations de médecins avec le portage des tiques, accordant ainsi une large place aux pathogènes. Louis ne prend pas en compte les pathogènes, mais intègre la variable faunistique et végétative. Le CNR effectue donc une épidémiologie axée sur le pathogène, détecté dans les tiques et les hommes, là où Louis propose une épidémiologie axée exclusivement sur le vecteur, en lien étroit avec les hôtes et leurs choix de végétation.

La représentativité des études du CNR est finalement liée à l'abondance des sites qu'il s'agit ensuite d'accoler/juxtaposer (plus que d'articuler) tandis que celle de Louis implique une articulation entre des indices plus nombreux, étudiés sur la base d'un site choisi pour ses caractéristiques singulières.

## **5. L'ANIMAL COMME FRONTIÈRE ENTRE LES PRATICIENS**

L'écart entre les praticiens impliqués sur Sénart se raconte enfin par le vivant dont ils sont spécialistes, celui qu'ils manipulent et qui les oblige particulièrement. Le degré de spécialisation relatif à chacun marque en effet l'appartenance à une pratique : au CNR revient l'étude des pathogènes présents dans les tiques, à Gwenaël celle des tiques récoltées au drapeau, à Louis les captures de tamias et à Vincent les récoltes sur chevreuils. La figure de l'animal comme signe d'appartenance à un groupe, illustrée notamment par la thèse de Mauz (2005), opère donc sur Sénart si ce n'est qu'il faut étendre cette remarque au vivant puisque le pathogène établit également une différence.

Vincent accède aux tiques par les chevreuils et admet lui-même s'y connaître très peu en matière de vecteur. Louis utilise cette méconnaissance pour discréditer l'épidémiologie qu'il propose et, plus largement, sa légitimité à s'intéresser au problème : « *Là on se retrouve dans une situation où Vincent, Gwenaël et moi, on va faire la même chose : une carte des zones à risques sur la forêt de Sénart. Et Vincent, sans avoir l'approche tique* » (Louis). S'il connaît mieux les tiques que Vincent, Louis n'en est pas spécialiste et me renvoie la plupart du temps vers Gwenaël lorsque je lui adresse des questions. S'il lui est arrivé de participer au groupe TMT, il juge d'ailleurs cette implication peu engageante car le groupe ne s'intéresse pas à ses propres vivants.

Son animal est bien le tamia, comme il ne cesse de l'indiquer. La capture de tamias constitue d'ailleurs le cœur du métier de Louis. Elle s'apparente chez lui à une pratique centrale alors que la récolte de tiques n'est qu'une pratique périphérique résultant de ses collaborations.

Les tiques reviennent au CNR et à Gwenaël. Pour preuve, Louis parle de « leurs animaux ». Aux yeux de Louis, Gwenaël en a une meilleure connaissance que le CNR, la preuve étant qu'elle pratique leur récolte de manière plus pertinente : *« Ils sont sur les mêmes plates-bandes. Et comme Gwenaël est performante et l'Institut Pasteur peut-être un petit peu moins, il peut y avoir conflit, il faut faire attention »* (Louis). Malgré une connaissance certaine des tiques, l'intérêt premier du CNR revient aux différentes espèces de *Borrelia*. L'agent pathogène est finalement le vivant qui caractérise le CNR et explique qu'il ait des hésitations autres que celles des écologues, en matière d'épidémiologie notamment : *« Le métier de base d'un laboratoire national de référence, c'est quand même de caractériser un agent pathogène »* (Louis). En différenciant les acteurs par l'animal, Louis rappelle que les membres du CNR sont médecins alors que Gwenaël et lui sont écologues. L'animal qui est au centre des obligations est donc également facteur de cadrage.

## **6. CONCLUSION : UN ESPACE-FRONTIÈRE QUI RASSEMBLE ET SÉPARE**

La forêt de Sénart supporte deux configurations relationnelles dans lesquelles la notion de frontière n'a pas la même portée. La première configuration relève d'un conflit entre deux praticiens qui s'est étendu à leurs partenaires respectifs. La seconde configuration réunit des praticiens dont les collaborations ne sont pas sans accroc. Des tensions se manifestent notamment à travers la récolte de tiques dont la mise en œuvre laisse apparaître les obligations différentes des praticiens, quand elle n'illustre pas simplement leur conflit. Pour autant, la forêt de Sénart s'apparente bien à un espace-frontière puisqu'elle a permis aux praticiens impliqués de nouer des collaborations et de négocier leur manière de produire de la connaissance à travers la circulation d'objets, de méthodes, de vivants, etc.

Dans la première configuration, les praticiens poursuivent des objectifs assez similaires, mais ne collaborent pas car le contrat de confiance originel a été rompu (Vincent – Louis). En ne récoltant pas les tiques de la même manière, ils évitent de se rencontrer aux mêmes endroits et aux mêmes moments de l'année. La frontière entre les praticiens s'incarne donc très concrètement dans l'espace. Pour garantir cet évitement physique, le praticien « outsider » a dû élaborer un protocole qui diffère nettement de celui des autres. Le conflit<sup>383</sup> s'est étendu à leurs partenaires respectifs, exclus s'ils ne sont pas indispensables (France Lyme) et décriés si leur exclusion est

---

<sup>383</sup> À l'inverse, l'entente personnelle entre chercheurs favorise considérablement leur degré de relation. C'est le cas de Louis et de Gwenaël : à travers des amis communs, ils ont associé leurs recherches (question, matériel biologique, terrain, méthodes, etc.) au point de co-encadrer une thèse.

impossible (CNR). Ce cas de figure rappelle la tension qui s'est nouée entre le laboratoire de Raoult à Marseille et les membres du groupe TMT. Ce laboratoire est accusé d'avoir récupéré et publié quantité de données sans rendre justice à ceux qui les ont produites. Il n'est cependant pas complètement ostracisé car, comme le CNR, il a un haut degré de compétence et une position forte dans le milieu académique.

*« On aborde par la collaboration des sujets qui ne sont pas de notre domaine (...) On se mêle un peu de bactéries, de Lyme, alors que ce n'est pas notre domaine, mais à force d'en causer, on a quelques idées. Si on fait de la recherche là-dessus, il faut aussi qu'on sache ce qui se passe » (Louis).*

Dans le second cas de figure (Louis – CNR), les praticiens collaborent et les connaissances circulent entre eux. Un certain apprentissage se manifeste donc dans le sens où les praticiens apprennent à connaître d'autres pratiques et les vivants qui les obligent. Des tensions se manifestent néanmoins à propos de la récolte de tiques. La récolte de tiques revêt en effet les traits d'une pratique intermédiaire dans le sens où certains praticiens (Louis et Vincent), dont ce n'est pas le cœur du métier, ont dû apprendre à l'appliquer pour s'articuler aux autres praticiens en leur fournissant des données. Si elle est mise en œuvre par tous les praticiens impliqués sur Sénart, elle prend néanmoins des formes singulières en fonction de leurs objectifs ou de leurs opportunités.

*« Tu as un même sujet d'étude, par exemple, mais tu n'as pas la même manière d'appréhender les problèmes donc tu n'as pas les mêmes soucis par rapport aux méthodes de standardisation. Et donc ça crée tout de suite des tensions parce que ça oblige chacun à se remettre un peu en cause » (Benoît).*

Des tensions apparaissent facilement dès lors que les praticiens étudient le même vivant selon des méthodes différentes<sup>384</sup>. En rappelant sans cesse que les membres du CNR sont des médecins et non des écologues, Louis et Benoît dessinent la frontière entre un cadrage médical et écologique de la maladie qui est aussi et surtout une relation différente à la singularité du milieu et à la représentativité des relevés.

Sur cet espace-frontière, qui rassemble autant qu'il divise<sup>385</sup>, trois dimensions sont finalement imbriquées dans les relations nouées entre praticiens : une dimension morale, épistémique et hiérarchique. Ces dimensions s'interpénètrent, s'influencent l'une l'autre, sans que je puisse déterminer laquelle prédomine. La dimension morale s'exprime à travers la déontologie attendue

---

<sup>384</sup> À l'inverse, j'ai souligné à propos des malades et des écologues une certaine sympathie (à défaut de collaboration) résultant de leur rapport étroit à un « terrain » (le corps ou le milieu naturel) et aux savoirs issus de sa fréquentation, à propos néanmoins d'êtres différents. Ce rapport au terrain les porte à envisager les phénomènes comme contextualisés (dans le corps ou le milieu), partiellement variables et individuels, et appréhendables par une connaissance familière autant que par les tests.

<sup>385</sup> Comme le soulignent Mauz et Granjou (2012), un espace frontière ne perdure pas forcément au-delà des rencontres entre acteurs et ne débouche pas forcément sur des pratiques partagées.

des collaborateurs qui doit susciter la confiance entre partenaires. Cette confiance s'entend comme le fait de ne pas utiliser à son compte et sans leur accord les idées de potentiels collaborateurs. Mais elle signifie aussi ne pas nouer des collaborations avec des acteurs rivaux, donc choisir son camp. Cette dimension s'impose d'autant plus aisément que les collaborateurs ne sont pas nécessaires au regard des deux autres dimensions.

La dimension épistémique ou cognitive a motivé les collaborations établies sur Sénart. Pour qualifier le risque de maladie qui prévaut sur cet espace, plusieurs pratiques devaient en effet s'articuler autour des différents protagonistes de la maladie. Cette dimension cognitive s'est matérialisée par des études épidémiologiques qui donneront lieu à des cartes du risque. Elle a particulièrement mobilisé une méthode intermédiaire, la récolte de tiques, dont la mise en œuvre a révélé la diversité des représentations de l'espace développées par les praticiens. Pour le CNR, la forêt est envisagée comme un milieu indéterminé et investigué à partir de méthodes aléatoires ; pour Louis, Sénart est un espace singulier qui s'appréhende selon une logique hybride, entre le laboratoire et le terrain (Louis) ; pour Vincent, Sénart est un espace « réel » où circulent des vivants dont la rencontre engendre le risque. Les praticiens ont donc appris les uns des autres mais cet apprentissage n'a pas été jusqu'à modifier leur appréhension du milieu. Les entités qui constituent le cœur des obligations des praticiens les ont pareillement distingués. Si elle a donné aux collaborations leur raison d'être, cette dimension cognitive est donc apparue comme un facteur potentiel de dissension.

Enfin, les relations nouées autour de Sénart ont manifesté le pouvoir que les praticiens ont les uns sur les autres. Celui qui a la meilleure connaissance du lieu, parce qu'il l'a investi depuis longtemps et a identifié sa spécificité, peut exclure aisément les praticiens récemment impliqués dont le pouvoir est faible en raison de compétences encore peu stabilisées et de réseaux tout aussi peu étoffés. À l'inverse, les institutions comme le CNR ou l'ONF ont pu nouer des collaborations doubles car leur collaboration apparaissait nécessaire au praticien qui initie le projet comme à ceux plus récemment impliqués. Le CNR a en effet la capacité de déterminer les tiques et les agents pathogènes qu'elles véhiculent, compétence que n'a pas Louis, mais dont il a besoin pour prouver le rôle de réservoir du *tamias* donc sa qualité d'espèce invasive. Quant à l'ONF, en tant qu'institution maîtresse du lieu d'étude, sa coopération logistique était tout à fait indispensable de même que ses données concernant les différents peuplements forestiers.



## **CHAPITRE 4. L'émergence comme concept-intermédiaire**

Les critères qui définissent l'émergence d'une maladie sont marqués d'un large flou. Plutôt que d'y voir une lacune à laquelle devrait répondre un travail de stabilisation (Méha, Vincent, Moulin et Haddad, 2012), ce flou définitoire pourrait être vu comme une ressource. Grâce à lui, l'émergence peut en effet apparaître comme un concept-intermédiaire entre le monde de la santé et de l'écologie notamment donc comme un facteur d'écologisation thématique et pratique du sanitaire. Ce concept construit également le cadrage des maladies écologiques telles que définies dans la première partie. Aucune pratique n'étant capable d'y répondre seule, l'émergence est fédératrice d'autant plus qu'elle renvoie à un problème de santé publique qui n'a pas encore trouvé de réponse claire, ni quant aux causes ni quant aux solutions envisageables. En cela, l'émergence se distingue de concepts beaucoup plus stabilisés comme celui de maladie infectieuse qui sont moins prompts à donner une prise aux praticiens et à intégrer des hésitations hétérogènes.

Je montrerai dans ce chapitre que le concept ne produit cependant pas les mêmes résultats en fonction des praticiens qui s'associent à travers lui dans des projets de recherche souvent favorisés par cette thématique. Lorsqu'elle est utilisée par des praticiens rattachés à l'écologie, qui ont pour habitude de collaborer, l'émergence apparaît bien comme une notion fédératrice. À travers elle, les praticiens construisent collectivement un scénario de la maladie, identifient et relient un ensemble de causes pour proposer des solutions convergentes. Par contre, lorsqu'elle implique des praticiens aux antagonismes forts, comme France Lyme et le CNR, l'émergence ne produit rien de nouveau ni de collectif car les praticiens réduisent l'émergence au discours de la prévention individuelle sans aborder les causes qui laissent voir trop de dissensions.

## 1. L'ÉMERGENCE EN ÉCOLOGIE : LES PROJETS OSCAR ET BIODIS

Bocking (2010) a montré comment l'écologie s'était construite comme une science collaborative, à la différence notamment de la biologie moléculaire où la rivalité est nettement plus marquée. Pour stabiliser cette discipline naissante, ses instigateurs ont en effet perçu la collaboration comme plus fructueuse que la rivalité (avec la biologie notamment). Bocking argumente cette thèse en relevant plusieurs facteurs de collaboration au sein des pratiques écologiques. Le concept d'écosystème a d'abord été pensé comme un concept-intermédiaire visant à réunir la taxinomie végétale et animale. Depuis, d'autres concepts comme la biodiversité assurent la même fonction. Dépassant largement le cadre d'une unique discipline ou sous-discipline, leur appréhension est source de collaboration. Ensuite, les écologues auraient calqué leur vision du travail scientifique sur leur vision de la nature : à un ensemble d'éléments étudiés en interaction devait répondre un ensemble de praticiens en relation. Enfin, les problèmes environnementaux sont par essence multi-factoriels. Pour être compris et gérés, ils demandent donc l'association de plusieurs pratiques. Pour rappel, Haas défendait la même idée lorsqu'il a fondé la notion de communauté épistémique à partir de la complexité des problèmes environnementaux. Dans la prolongation de cette réflexion, Bocking avance l'idée selon laquelle la demande politique et sociale, qui s'est manifestée à propos des problèmes environnementaux, a favorisé le décroisement des disciplines.

Les praticiens que j'ai rencontrés et qui se rattachent à l'écologie entretenaient en effet de très nombreuses collaborations. En particulier, les écologues généticiens des populations de parasites, les éco-épidémiologistes, les écologues dynamiciens des populations, mais aussi les parasitologues (écologues ou microbiologistes). L'ensemble de ces praticiens sont réunis dans des projets de recherche comme OSCAR ou BIODIS que j'ai présentés dans le quatrième chapitre de la deuxième partie. Chacun se rattache également à une communauté épistémique dans laquelle se jouent des enjeux spécifiques, de publication, de circulation des questions et des techniques. Pour les écologues généticiens, il s'agit du Petit Pois Dérivé tandis que les éco-épidémiologistes de la faune sauvage participent à l'*European Wildlife Disease Association* et se réfèrent à des institutions comme l'Office International des Épidémiologies : « *C'est un petit monde. On a une réunion qui s'appelle le Petit Pois Dérivé, qui est incontournable pour les généticiens des populations, qui a lieu tous les ans et on se connaît* » (Olivier). Dans ces espaces, les praticiens échangent sur des questions (ex. : l'évolution parasitaire) et des techniques (ex. : le séquençage d'ADN à haut débit) transversales à plusieurs vivants. Ils ont cependant décliné leurs questions dans des vivants qui influencent la santé publique, humaine ou animale. Les questions auxquelles ils s'attachent doivent donc répondre à un triple enjeu, au sein de leur communauté épistémique, entre praticiens autour de la question des « maladies vectorielles émergentes » et vis-à-vis des financeurs publics en attente de solutions concrètes. Les praticiens rattachés à l'écologie forment

donc des collectifs scientifiques motivés par un besoin cognitif et un impératif de gestion. Ce faisant, leurs pratiques s'étendent bien au-delà de la constitution d'une communauté épistémique. Ces collectifs sont pensés autour de concepts comme l'émergence et de maladies qui l'illustrent comme les zoonoses vectorielles à tiques.

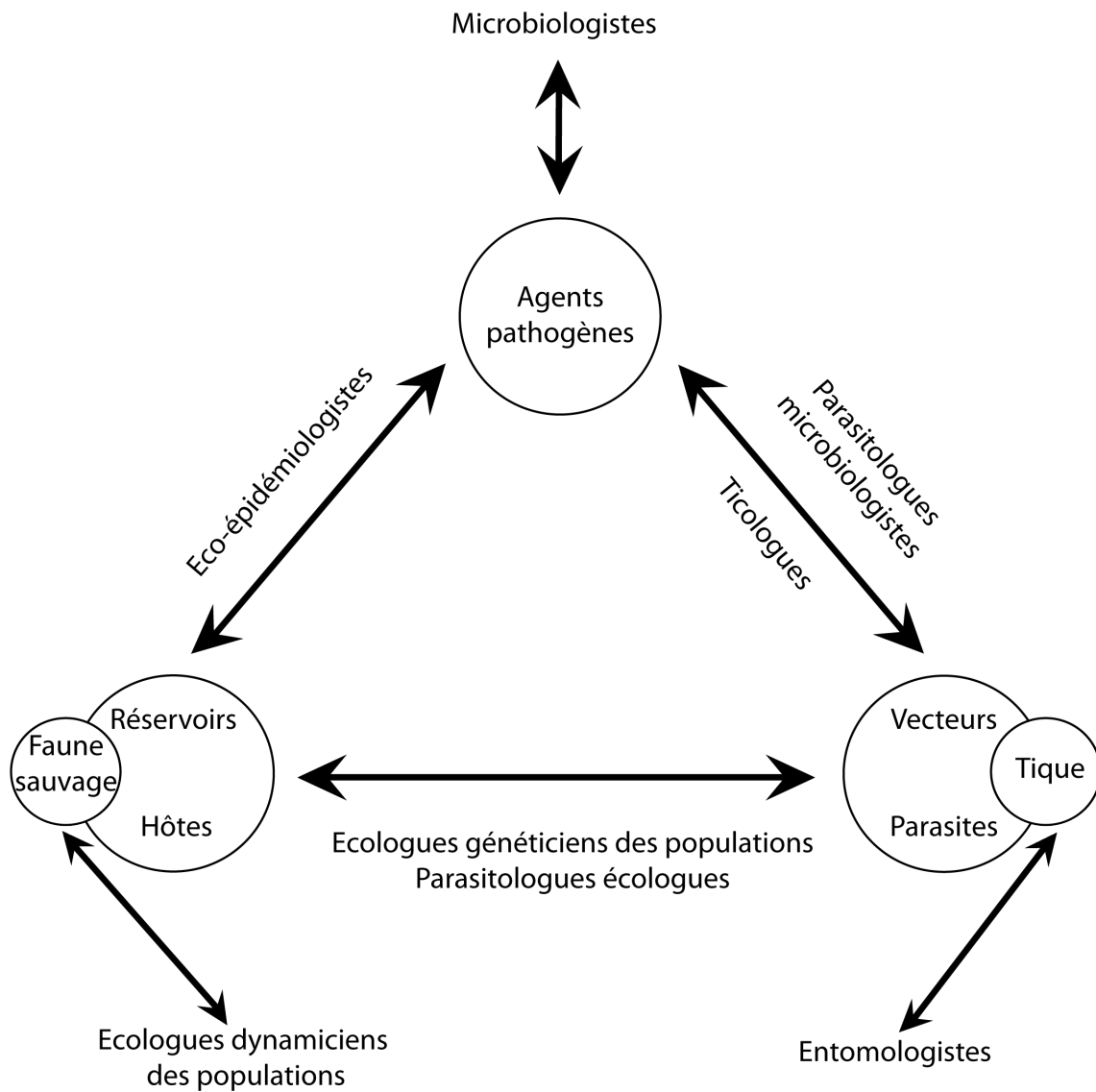
Les collaborations ont plusieurs ressorts. En premier lieu, la conception de la maladie comme un cycle écosystémique dont les composants, trop nombreux et variés, échappent à l'appréhension d'une unique pratique. Pour appréhender le cycle écologique de la maladie, il faut en effet s'intéresser à trois protagonistes minimum : la faune sauvage et domestique (hôtes des tiques et réservoirs des pathogènes), les tiques (parasites des hôtes et vecteurs des pathogènes) ainsi que les pathogènes (parasites des tiques et de la faune). Peuvent s'ajouter les paysages<sup>386</sup> qui conditionnent la rencontre des vivants, les hommes qui fréquentent la nature et les activités qu'ils y mènent, et bien d'autres éléments encore. « *Tu parlais de système tripartite entre un vecteur, un pathogène, un hôte, c'est difficile de connaître toute la biologie de chacun des trois et il y a des approximations* » (Olivier). L'appréhension de ce système multi-partite étant inaccessible à une seule pratique, les praticiens se concentrent sur une relation bipartite et tentent, via des collaborations, d'intégrer un troisième voire un quatrième élément dans leur modèle.

---

<sup>386</sup> « *J'ai intégré la problématique paysage parce que c'est elle qui va conditionner le fait que les animaux se côtoient ou pas* » (Gwenaël).



## Relations entre praticiens et entités



**Figure 18. Relations entre praticiens et entités**

De cette conception de la maladie comme un cycle écosystémique en découle une seconde : la maladie comme résultante de perturbations écologiques c'est-à-dire de désordres relationnels entre entités. Les praticiens qui se rattachent à l'écologie s'inscrivent ce faisant dans la notion de changement global, concept qui a succédé à celui de changement climatique. De l'un à l'autre, l'échelle de gestion et de compréhension des problèmes s'est élargie : dans le changement global, les bouleversements du climat sont un facteur de perturbation parmi d'autres comme la diminution de la biodiversité, l'intensification de certaines pratiques, le changement d'usage des

sols, etc.

*« On était encore beaucoup sur des histoires de protection des espèces menacées, conservation de la biodiversité pour (insistance) éviter l'érosion des espèces, etc. Et on ne se posait pas du tout encore la question de la santé » (Suzanne, en parlant du sommet de Rio en 1992).*

Alors que s'élargissaient les causes, les conséquences du changement global ont également été revues à la hausse pour intégrer finalement la santé. Changements globaux et risques de maladie sont désormais réunis par la notion d'émergence, concept qui fait la jonction entre les problèmes sanitaires et les bouleversements écologiques (l'émergence des premiers étant présentée comme la conséquence des seconds). Par cette entrée, les écologues au sens large ont rattaché leurs travaux à la thématique des zoonoses vectorielles à tiques dont j'ai montré dans la deuxième partie (chapitre quatre) qu'elle était particulièrement pertinente pour interroger l'émergence des maladies en lien avec les facteurs écologiques et le changement global.

Selon les praticiens rattachés à l'écologie, les maladies à tiques sont endémiques en France mais certaines, comme Lyme, augmentent. Par contre, les causes de cette émergence restent à préciser et à organiser. Par cet intermédiaire, les écologues parviennent à articuler leurs travaux. La notion d'espèce invasive, qui constitue un enjeu majeur dans la valorisation du travail de Louis, peut apparaître comme une cause d'émergence, elle-même liée au changement global. Cette cause (l'introduction d'un nouvel hôte réservoir) intéresse les généticiens des populations puisqu'elle leur permet d'investiguer leur propre obligation : la co-évolution parasitaire et son impact génétique sur les populations de tiques.

*« On s'est rendu compte que dans les milieux où il y avait moins de diversité d'espèces sauvages, on se retrouve avec une seule espèce de souris, en fonction d'un certain type de paysage, qui se trouve être un bon amplificateur de la Borréliose de Lyme (...) C'est ce qui se passe en forêt de Sénart. Alors que quand on a une grande diversité d'espèces, on se dit qu'une tique chargée des pathogènes a moins de chance de rencontrer son amplificateur que dans un milieu moins rempli » (Suzanne).*

La notion d'espèce invasive renvoie également à celle de biodiversité. Cette notion est fondamentale dans l'ANR Oscar et BIODIS qui défendent l'idée selon laquelle le risque de maladie augmente lorsque la biodiversité diminue. Cette hypothèse est elle-même traduite dans un concept, celui « d'effet de dilution ». La diminution de la biodiversité, cause de l'émergence, renvoie à d'autres facteurs comme la modification des paysages ou l'intensification de certaines pratiques (monoculture, chasse, etc.), également envisagées pour expliquer l'émergence en lien avec le changement global.

À partir de l'émergence, les concepts-intermédiaires s'articulent donc les uns aux autres. Chacun renvoyant à une obligation plus spécifique, les praticiens parviennent à articuler leurs

travaux sans trahir ou délaisser leur pratique. Dans le même mouvement, les causes identifiées tendent à s'associer autour d'un scénario collectif produit collectivement autour de la notion d'émergence. De ce scénario découlent des solutions qui répondent à l'impératif de gestion exigé par les institutions publiques qui financent les projets de recherche liés à la notion d'émergence. La mise en action de ces solutions pourra à nouveau mobiliser les praticiens qui ont produit une définition de l'émergence. Un processus dynamique de recherche collective s'élabore ainsi, dans lequel les impératifs de gestion et de savoir se répondent, tant sur le plan individuel (au sein de la pratique) que collectif (entre pratiques et vis-à-vis de la société). On pourrait reconnaître autour de l'émergence la constitution d'une communauté épistémique, composée de membres dont les pratiques sont différentes mais proches, qui partagent des valeurs et des intérêts communs tout en répondant à une demande politique qu'ils entretiennent en même temps.

## **2. L'ÉMERGENCE EN SANTÉ HUMAINE : LE PROGRAMME PICRI**

Les programmes PICRI (partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation) sont financés par la région Île-de-France (Conseil régional) et organisés autour de domaines d'intérêt majeur (DIM). Parmi ces DIM figure l'axe « maladies infectieuses, parasitaires et nosocomiales émergentes » (Malinf), programmé par le Conseil régional d'Île-de-France pour une durée de quatre ans à partir de 2011 et coordonné par l'Institut Pasteur. Le projet PICRI conçu par Vincent autour de Lyme se rattache à l'axe zoonose émergente non parasitaire. Le cadrage de l'émergence est donc au fondement de ce programme. Il est articulé au cadrage zoonotique qui émerge plus timidement et avec lequel s'affirme le rôle des animaux réservoirs. Les programmes PICRI ont également pour particularité d'associer un acteur issu de la sphère civile.

Le projet PICRI sur la Borréliose de Lyme a été conçu et déposé par Vincent. Il réunit le CNR et Pierre, infectiologue de Villeneuve Saint-Georges actif depuis longtemps dans la problématique (ORMAT, conférence de consensus). Celui-ci fournit des sérums de malades qui ont fréquenté la forêt de Sénart autour de laquelle les déclarations de maladie de Lyme sont en augmentation. Il couvre donc l'émergence des cas et du diagnostic. Le CNR évalue quant à lui l'émergence acarologique de la maladie en analysant les pathogènes présents dans les tiques que Vincent récupère sur les chevreuils. Il identifie également les différentes espèces de tiques (identifiées au laboratoire) et évalue leur densité. Enfin, Vincent s'applique à corréliser les trajets des chevreuils à ceux des usagers de la forêt. C'est donc à l'émergence de pratiques à risques qu'il s'intéresse. L'ensemble de ces corrélations devront être mises en rapport pour qualifier l'émergence de Lyme en forêt de Sénart : la densité de chevreuils et de tiques qu'ils portent, le taux d'infection des tiques et celui de la population alentour ainsi que les trajets des chevreuils (donc des tiques) et ceux des usagers de la forêt dont la rencontre détermine le risque de transmission.

À ces partenaires académiques s'associe un partenaire associatif : France Lyme. Vincent a identifié les associations de malades visibles sur Internet et choisi France Lyme car l'association lui paraissait plus active et structurée que les autres. Sa sélection a obéi aux critères de visibilité qui organise les sites sur Internet, donc à la logique de Google dont j'ai déjà souligné la portée : *« Leur site web était mieux fait et plus facilement accessible »* (Vincent). Ce faisant, Vincent a associé dans un même projet deux acteurs dont l'antagonisme s'est clairement manifesté au sein du groupe TMT et ailleurs. France Lyme a en effet développé sa propre idée de l'émergence qui diffère de celle du CNR et de nombreux médecins rattachés au consensus (deuxième partie, chapitre deux).

Trois facteurs atténuent les tensions entre le CNR et France Lyme : la faible participation de l'association au démarrage du projet ; l'attention portée à la prévention et à l'information plutôt qu'aux questions cliniques qui crispent les deux parties ; l'initiation d'une méta-réflexion sur la tension en elle-même via le travail d'un étudiant en communication engagé par Vincent pour faciliter la collaboration entre praticiens opposés.

Du fait de son implication récente dans la thématique, Vincent n'avait peut-être pas pleinement conscience des tensions entre le CNR et France Lyme. Elles sont néanmoins rapidement apparues, le CNR se montrant réticent à l'idée de co-signer un projet de recherche avec France Lyme. L'adhésion du CNR aurait finalement été emportée grâce au degré minimal de collaboration établie avec l'association. En effet, la première année du projet, France Lyme n'a quasiment pas participé au programme. Au moment où j'ai réalisé l'entretien (9 décembre 2010), Vincent n'avait jamais rencontré un membre de l'association, ses seuls contacts avec le Président s'étant établis par mail et téléphone. France Lyme était donc absente des réunions organisées exclusivement entre scientifiques. Durant celles-ci, la teneur du message préventif et informatif a été définie sans consulter l'association, normalement chargée d'assurer cette partie : *« Si Pasteur a signé, c'est aussi parce qu'ils pensent que ce message (préventif) est acceptable »* (Vincent). Au moment de l'entretien, Vincent devait recontacter France Lyme pour s'assurer que le message de l'association conviendrait au CNR :

*« C'est le moment où je commence à me tenir un peu au courant des messages que souhaiterait faire passer France Lyme pour savoir si c'est toujours compatible avec ce que nous, on espérait faire »* (Vincent).

Si France Lyme et le CNR ont pu être associés dans ce projet de recherche, c'est aussi que les aspects préventifs sont bien moins controversés que les questions de diagnostic et de traitement. La prévention présuppose en effet l'émergence sans devoir explicitement nommer ses causes. En guise de gestion, elle propose des solutions individuelles axées sur l'évitement de la tique. Sur ce sujet, le message de France Lyme ne diffère pas fondamentalement de celui des organismes officiels comme la MSA, le CNR, etc. : détiquage systématique, usage de vêtements couvrants,

connaissances relatives à la vie des tiques, etc.

« Dans le PICRI, il y a des problèmes de relation entre Pasteur et France Lyme qu'il faut absolument prendre en considération » (Vincent). Pour réunir le CNR et France Lyme dans un climat constructif, Vincent a engagé un stagiaire de M2 en communication. Celui-ci doit favoriser les relations entre ces partenaires pour « remettre dans le circuit un co-signataire qui est un peu en retrait et pas très bien vu par certains partenaires » (Vincent). Un acteur médiateur est donc requis pour définir un cadrage commun et atténuer les tensions. Son intervention se produit cependant dans une phase tardive du processus collaboratif puisque le message préventif a déjà été largement défini. Or, comme l'ont montré Mork, Aanestad, Hanseth et Grisot (2008), ne pas impliquer dès l'origine un partenaire dans la conception d'un projet unissant plusieurs communautés de pratiques (rattachées en même temps à des cultures épistémiques) entrave l'hybridation des pratiques, elle-même source d'innovation et d'évolution. Il s'agirait donc, à travers le programme PICRI, d'un problème plus général relatif à l'hégémonie de certains praticiens académiques qui ont le pouvoir de hiérarchiser la valeur et la pertinence des savoirs produits. En d'autres termes, ce n'est pas parce qu'un programme de recherche (PICRI) exige que les citoyens soient impliqués qu'ils sont effectivement considérés par leurs partenaires académiques.

Dans le cadre du programme PICRI, les pratiques restent hiérarchisées et l'émergence n'engendre aucune collaboration entre les partisans du Lyme chronique et ses détracteurs. Bien au contraire, chaque partie travaille séparément, en évitant les rencontres qui s'opèrent par l'intermédiaire de Vincent. À partir du moment où l'émergence repose uniquement sur la prévention individuelle, elle a peu de chance de faire émerger la diversité des conceptions et d'engendrer un apprentissage collectif, une écologisation des pratiques. De plus, comme les acteurs en tension ne sont pas amenés à se rencontrer, il n'y a aucune chance pour qu'ils renégocient leurs conflits en produisant une définition collective plus large de l'émergence, qui inclut la question des causes notamment.

Le même phénomène s'est produit dans la saisine du Haut Conseil de la santé publique (2010). En orientant le message sur la prévention individuelle, la saisine a contourné les tensions entre infectiologues dont certains étaient favorables à l'hypothèse de la chronicité (Christian), d'autre farouchement opposés (Daniel Christmann). Calqué sur une brochure de la MSA, le document produit s'est révélé consensuel et n'a produit aucun apprentissage collectif entre praticiens pourtant très hétérogènes.

Dans le programme PICRI, l'absence de réelle collaboration, susceptible de produire un cadrage partagé, provient d'acteurs puissants (CNR) qui ne souhaitent pas intégrer le point de vue de l'association. L'obtention des crédits de recherche a néanmoins été conditionnée par la participation de France Lyme qui bénéficie, par ce biais, d'une forme de pouvoir. Malgré ces

formes de reconnaissance, France Lyme passe bien après le CNR, institution puissante que Vincent a tout intérêt à ménager eu égard à son isolement thématique. L'objet-intermédiaire qui résultera des collaborations en témoigne. Les éléments retenus dans la carte du risque définiront en effet les causes de l'émergence. Or, cette carte n'intègre pas la diversité des pathogènes et de leurs espèces (liée aux différents réservoirs) qui comptent pour France Lyme mais suscite quantité de tensions entre l'association et le CNR.

### **3. CONCLUSION : LES PROPRIÉTÉS COLLABORATIVES DE L'ÉMERGENCE**

Même si elle permet à des acteurs plus faibles de se trouver une place dans la problématique, la thématique de l'émergence n'a pas, en tant que telle, la capacité de réunir les praticiens. Pour qu'elle acquière cette capacité, ces derniers doivent partager une vision de la maladie un minimum convergente. C'est le cas des praticiens rattachés à l'écologie qui envisagent la maladie comme un écosystème perturbé résultant de changements globaux. Ce n'est pas le cas de France Lyme et du CNR qui produisent, sur certains points, une définition opposée de l'émergence : là où elle résulte d'une méconnaissance médicale pour les premiers, elle est le fruit d'un tapage médiatique injustifié pour les seconds. Cette remarque montre que, pour collaborer, les praticiens doivent avant tout souhaiter travailler ensemble, car ils pensent pouvoir apprendre des autres et pensent que les autres sont nécessaires à leurs propres pratiques. Enfin, parce qu'elle est plus controversée et incertaine, la recherche des causes est plus fructueuse que la prévention individuelle pour engager un dialogue et un apprentissage collectif entre praticiens. En proposant diverses causes, qu'il s'agira d'articuler dans un scénario collectif porteur de solutions, les praticiens se confrontent en effet les uns aux autres. Ils sont amenés à expliciter et discuter leurs obligations et leurs exigences dans un dialogue d'autant plus favorable au changement collectif qu'il repose sur des méthodes communes.



## **CHAPITRE 5. Les tests diagnostics comme objets-intermédiaires, entre clôture et ouverture**

Dans ce dernier chapitre, je m'intéresserai à un projet de recherche qui s'est monté autour d'une nouvelle technique diagnostique : le séquençage d'ADN à haut débit. Cette technique présente l'intérêt de détecter directement, dans les tissus d'un patient, des traces d'ADN de tout ce qu'ils contiennent, donc de tous les pathogènes potentiellement présents. Cette technique vise explicitement à améliorer le diagnostic issu de la sérologie mais aussi à tester l'hypothèse de co-infections qui pourrait expliquer les cas complexes résistants aux traitements antibiotiques. Au contraire du séquençage d'ADN à haut débit, la sérologie ne détecte en effet que les traces indirectes (via les anticorps des patients) d'un unique pathogène pour lequel elle a été conçue. Une lacune des sérologies serait d'ailleurs de « croiser avec d'autres pathogènes », c'est-à-dire de détecter un agent pour lequel les sérologies n'ont pas été prévues. La sérologie propose donc un cadrage « maladie unique » là où le séquençage avance un cadrage « maladie multiple ».

### **1. ENTRE CLINIQUE ET LABORATOIRE : LA SÉROLOGIE COMME BOÎTE NOIRE**

La deuxième partie a montré l'importance des tests sérologiques dans le diagnostic de Lyme, mais également la controverse qui les entoure. Les sérologies sont calibrées suivant la réaction moyenne des individus à la bactérie et, comme toute moyenne, elles excluent les cas rares. Pour



être déclaré malade, il faut que le corps ait réagi comme prévu au pathogène, qu'il ait réussi l'épreuve du test : le patient sera déclaré malade en fonction de son taux d'anticorps et de leur ancienneté. La sérologie ne tient donc qu'au prix d'exclusions d'éléments tenus pour résiduels<sup>387</sup> (d'où l'idée de convention plus que de preuve) : les différentes espèces de la bactérie, l'interaction entre agents pathogènes, l'état psychologique du patient, son immunité génétique, etc.

L'usage des tests sérologiques place les infectiologues dans une position de dépendance par rapport aux microbiologistes qui conçoivent ces tests. Mais il leur procure aussi des avantages. Avec les patients tout d'abord, le test permet de gagner du temps de travail en réduisant la place des incertitudes cliniques. La sérologie opère de la même manière au sein du champ médical associé à Lyme. Réalisée de manière quasi systématique, elle présente en effet des subtilités de lecture qui peuvent dérouter les spécialistes et les généralistes. Les infectiologues apparaissent alors pour interpréter ces sérologies et décider finalement de l'existence ou non d'une maladie. En cela, la sérologie leur octroie une prédominance diagnostique sur la maladie de Lyme :

*« Je ne prêche pas pour ma paroisse, mais c'est vrai que tous les infectiologues sont plus à même de traiter les maladies de Lyme (...) Même nos collègues neurologues sont un peu désemparés, les rhumatos m'appellent régulièrement. Parce que souvent la sérologie fait partie d'un packaging standard (...) Et quand ils ont revu le patient avec le dossier : "mince, il a une sérologie positive, qu'est-ce qu'on en fait" ? Donc ils appellent et moi je suis là pour voir à quoi on peut rattacher, s'il y a des IgM, des IgG, des sérologies qui croisent avec d'autres bactéries » (Céline).*

Le test semble d'autant plus nécessaire pour assurer leur position que les autres spécialités médicales font parfois fi des compétences cliniques propres aux infectiologues<sup>388</sup>. Le test sérologique organise et stabilise donc les relations entre spécialités médicales qui peuvent prétendre diagnostiquer puis soigner Lyme. Tout en plaçant les infectiologues en position de dépendance par rapport aux microbiologistes qui conçoivent les tests, ceux-ci leur confèrent un avantage sur leurs collègues spécialistes.

Eu égard à cette fonction organisatrice des tests, il est probable que la force du service d'infectiologie de Strasbourg réside dans les relations étroites que son chef, Daniel Christmann, entretient avec l'actuel CNR. Ensemble, les services d'infectiologie et de bactériologie de Strasbourg consacrent en effet une alliance entre médecine de laboratoire publiante, garante des méthodologies modernes, et expérience clinique inscrite dans l'académisme universitaire. Cette association entre clinique et laboratoire donne à leurs positions une force particulière susceptible d'emporter l'adhésion de nombreux médecins. Grâce à elle, Boris et Daniel Christmann ont en

<sup>387</sup> Pour rappel, le résidu désigne, selon Stengers, les éléments qui sont exclus de l'interrogation car perçus a priori comme non pertinents, non signifiants.

<sup>388</sup> Par exemple, les dermatologues pensent pouvoir diagnostiquer le Pick-Herxheimer, symptôme rare et brutal qui se traduit par un vieillissement accéléré de la peau, ce que Céline met en doute.

effet pu organiser la conférence de consensus comme ils l'entendaient et affirmer dans un même mouvement la prédominance des infectiologues<sup>389</sup> ainsi que d'une forme d'évaluation qui conforte la position des bactériologistes puisqu'elle est largement fondée sur les publications et l'application de méthodologies. Cette alliance a d'ailleurs été renforcée puisque depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2012, le CNR est délocalisé à Strasbourg, Boris en étant le nouveau directeur. Cette évolution illustre un renforcement du versant clinique au détriment du vecteur qui a motivé l'emplacement originel du CNR à l'Institut Pasteur.

Dans un article datant de 1998, Crespin présente les tests sérologiques conçus pour diagnostiquer le sida comme des objets techniques ayant permis de coordonner deux groupes de praticiens : les biologistes moléculaires et les infectiologues cliniciens. Dans le cas du sida, le test Elisa a en effet résulté d'une mobilisation par « coopération » entre deux logiques d'appropriation<sup>390</sup> : une logique clinique qui devait répondre à la demande thérapeutique des malades et, pour cela, commencer par identifier les malades ; une logique scientifique de publication emmenée par les chercheurs en microbiologie et visant la production de résultats certains ou, du moins, répondant aux méthodes de laboratoire censées produire de la certitude. L'articulation de ces objectifs différents dans un objet-intermédiaire a été favorisée par les liens d'amitié entre les chercheurs de Pasteur et les cliniciens de Claude Bernard.

On retrouve à propos de la sérologie de Lyme une situation comparable à celle du VIH. Boris, responsable du CNR, est en effet très proche de Daniel Christmann, chef du service d'infectiologie. Ces deux hommes ont été très tôt confrontés à la maladie de Lyme, particulièrement présente en Alsace. Ils partageaient ainsi un objectif commun : dépister la maladie avec le plus de certitude possible. Y parvenir permettait au CNR associé de faire reconnaître sa maîtrise des outils de détection (Boris m'explique que les PCR ont été mises au point dans son laboratoire) et à Daniel Christmann d'imposer son expérience dans le domaine clinique. Dans le cas du VIH comme de Lyme, les techniques ont donc été créées à partir d'une forme d'interdépendance entre les praticiens, chacun ayant besoin de l'autre pour répondre à ses obligations. Aujourd'hui, ces sérologies sont devenues des boîtes noires dans le sens où elles ont stabilisé un accord entre clinique et laboratoire qui ne se laisse plus interroger. En utilisant ces techniques, les praticiens reproduisent l'infrastructure cognitive qui les a fondées sans pouvoir la contester (notamment le seuil des 5% qui définit Lyme comme une maladie rare).

---

<sup>389</sup> Cf. le diagramme de sa composition reproduit dans la deuxième partie, page 124. Dans le cas du VIH, les spécialités médicales sont également hiérarchisées et l'infectiologie, pourtant première confrontée aux patients, méconstruite au profit de disciplines plus biologiques et proches de la logique des essais contrôlés (Dodier, 2003).

<sup>390</sup> Crespin a choisi le concept d'appropriation plutôt que celui de la traduction pour les limites de ce dernier en termes d'analyse de l'action publique : la multiplication des acteurs et l'inégalité de leurs positions de pouvoir, peu prises en compte par la traduction, se répercutent pourtant sur l'évolution de l'instrument.

## 2. LE SÉQUENÇAGE D'ADN À HAUT DÉBIT COMME OBJET-INTERMÉDIAIRE

Christian est conscient de la force que l'articulation entre clinique et laboratoire confère aux médecins strasbourgeois qui ont initié la conférence de consensus. Il désigne d'ailleurs ce consortium comme ses véritables détracteurs, en France du moins : « *C'est ça qui m'énerve quand on discute avec ces gens-là, c'est qu'ils sont complètement braqués, on ne peut pas avancer de trois millimètres !* » (Christian). Pour réaliser le même type d'arrangement socio-technique, Christian s'est associé avec Alfort et Pasteur. Cette association devait lui permettre d'articuler ses observations cliniques à une technique diagnostique de pointe : le séquençage d'ADN à haut débit. Par cette technique, Christian espérait réhabiliter les co-infections, entités qu'exclurent la sérologie et les médecins strasbourgeois.

La mise au point de cette technique diagnostique devait être inscrite dans un projet de recherche dénommé « HITAPOS<sup>391</sup> ». Le projet HITAPOS a été déposé dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) qui sont nés au début des années 1990, d'une rencontre entre le CNRS et l'INSERM<sup>392</sup>. Leur objectif est de stimuler la rencontre des cliniciens et des chercheurs pour développer de nouveaux outils de diagnostic et de thérapeutique issus des recherches fondamentales. Le projet de séquençage d'ADN n'a pas été retenu pour un motif financier : le prix des tests avoisine 2 000 euros par patients, ce qui ne laisse pas présager d'usage en routine, dans un premier temps du moins. La reconfiguration n'a cependant pas échoué faute uniquement de moyen matériel. Le manque de preuve clinique fondant l'hypothèse a également été avancé. Il était demandé aux cliniciens de fournir davantage d'éléments fondés sur l'evidence-based medicine.

Ce projet associait deux cliniciens régulièrement confrontés à des cas complexes de maladies qu'ils pensent issues de morsures de tiques, voire de co-infections : Christian et Jean-Claude, désignés pour choisir les malades dont les prélèvements biologiques (plasma et LCR<sup>393</sup>) seraient séquencés afin d'y détecter l'ADN de pathogènes. Ces malades ne pouvaient être nombreux eu égard au prix des tests. C'était donc leurs compétences cliniques de médecins particulièrement sensibles aux cas complexes qui étaient requises : eux seuls pouvaient détecter les patients qui valent la peine d'être analysés. En retour, pour ces deux médecins, le séquençage d'ADN à haut débit permettait de mettre en évidence les co-infections. Pour Christian en particulier, prouver les co-infections présentait un double avantage : interroger la capacité des tests sérologiques à établir

---

<sup>391</sup> High Throughput sequencing Approaches in Poly-Organic Syndromes ou étude par pyroséquencage de l'ADN des patients atteints de syndromes polyalgiques diffus.

<sup>392</sup> Ils ont été fondés à partir de réseaux entre chercheurs et cliniciens qui préexistaient à ces programmes. Depuis 1993, un appel annuel finance ces projets (ministère de la Santé). En 2012, 97 projets ont été retenus qui sont toujours chapeautés par des CHU.

<sup>393</sup> Le liquide céphalo-rachidien. Le plasma sanguin est la composante liquide du sang qui transporte les cellules sanguines en suspension. Il représente environs 55% du volume du sang.

un diagnostic fiable tout en justifiant ses pratiques thérapeutiques (mélange individualisé de médicaments). Il y voyait aussi la possibilité de mieux soigner ses patients, raison pour laquelle il insistait sur le prix des tests trop conséquent pour qu'ils soient routinisés. La mise en évidence des co-infections devait pareillement étayer l'argumentaire de Jean-Claude qui tente de faire reconnaître la circulation de nombreux pathogènes transmis par les tiques en France.

Le laboratoire Bipar était associé via Muriel, bactériologiste spécialisée dans les bactéries du genre *Bartonella* que véhiculent notamment les *Ixodes ricinus*, et Sarah, parasitologue qui a mis au point un élevage artificiel de tiques. En mettant en évidence la transmission des *Bartonella* par les tiques, Muriel a contribué à développer le cadre co-infectieux dans lequel se situe le projet. Elle semble d'autant plus adhérer aux observations de Christian qu'elle-même a connu des difficultés pour faire accepter ses résultats. Elle évoque à ce propos une tendance, de la part des praticiens ciblés sur Lyme, à minimiser l'impact de tout autre pathogène transmis par *Ixodes ricinus*. Elle a également initié ce projet parce qu'à ses yeux, les plaintes de si nombreux malades ainsi que le ralliement d'un médecin réputé comme Christian indiquent qu'il y a bien une question à creuser. Pour Sarah, le projet participait à promouvoir le gorgement artificiel de tiques, technique qu'elle a mise au point en France et qui présente des intérêts pratiques (pas d'animalerie) et expérimentaux. Le Professeur Marc Eloit<sup>394</sup>, vétérinaire biologiste de Pasteur, avait le même intérêt de promotion d'une technique de pointe qu'il maîtrise (le séquençage à haut débit).

Cette association entre praticiens hétérogènes n'avait pas été envisagée avant le développement du séquençage d'ADN à haut débit. En effet, cette technique de pointe faisait converger les obligations de chaque praticien : elle répondait à leurs hésitations autant qu'elle nécessitait leurs capacités à interroger pertinemment une entité. Le séquençage d'ADN à haut débit aurait donc agi comme un objet-intermédiaire qui réunissait des pratiques hétérogènes autour d'un nouveau cadrage co-infectieux.

La détection totale et directe des traces génétiques des pathogènes proposait une nouvelle articulation socio-technique qui gravitait autour du diagnostic. En détectant chaque agent pathogène, donc les co-infections, la technique se serait en effet posée en alternative aux sérologies, décriées pour le cadrage « agent pathogène unique » qu'elles supposent et contribuent à renforcer. Le recadrage proposé aurait élargi l'échelle d'investigation : d'une maladie phare et controversée (Lyme), l'attention se serait tournée vers un ensemble de pathogènes transmis par les tiques, *Ixodes ricinus* en tête. Tout en accordant de l'intérêt à de nouveaux agents pathogènes, le cadrage co-infectieux aurait donc donné de l'importance au vecteur, désormais identifié comme un risque pluriel. En même temps que cet objet aurait reconfiguré la place des techniques, il aurait modifié les positions des praticiens, notamment de ceux qui sont marginalisés comme Christian et

---

<sup>394</sup> Responsable du laboratoire de découverte des pathogènes.

Jean-Claude, voire indirectement les malades chroniques qui auraient vu leur argumentaire étayé. Enfin, la technique laissait envisager l'émergence d'un diagnostic individualisé dans le sens où les spécificités de chaque patient (le nombre et la densité de pathogènes qu'ils portent) auraient été directement détectées par le test. Au contraire, la sérologie évalue chaque patient en fonction de son adéquation avec une population<sup>395</sup> dont la réaction moyenne (son taux d'anticorps) a produit le seuil de détection.

Depuis l'échec du projet HITAPOS, les praticiens ont poursuivi leurs recherches mais indépendamment les uns des autres. Bipar a opté pour un outil moins onéreux (le séquençage d'ADN simple) et, d'après les derniers échanges que j'ai eus avec eux, des résultats concluants seront bientôt publiés. Garches, de son côté, négocie avec un laboratoire privé la réalisation d'une étude pilote sur vingt patients que le service financera à ses frais. De cette étude pilote, les médecins espèrent dégager suffisamment de preuves cliniques pour proposer à nouveau leur projet au PHRC.

Un échec similaire a marqué un projet soumis à l'ANR en 2008 qui liait le laboratoire Epia (Gwenaél), l'hôpital de Villeneuve Saint-Georges (Pierre), le CHU de Clermont-Ferrand (Jean Beytout) et l'InVS (Isabelle). Ce projet entendait lier le versant environnemental et clinique de Lyme en corrélant les différentes espèces de *Borrelia* à la diversité des symptômes (dimension clinique) et des réservoirs, elle-même liée aux conditions du milieu (dimension écologique). À travers ce projet, la singularité des conditions écologiques devait donc rencontrer la singularité des formes cliniques pour donner de la maladie de Lyme une image variable, dans l'espace naturel et corporel, en fonction de configurations locales. Une image plus écologique donc, et aussi plus complexe puisque tendant vers un ensemble de maladies plutôt qu'une maladie unique.

Pour qu'émergent ces rapprochements<sup>396</sup> et que ceux-ci se traduisent en recoupements<sup>397</sup>, il faut que les praticiens connaissent leurs hésitations respectives. La proximité est donc nécessaire à l'écologisation des pratiques<sup>398</sup>. De celle-ci découleront des effets notables pour le patient qui verra sa maladie mieux diagnostiquée et traitée, de même que pour la santé publique qui devra adapter ses préconisations à la variabilité des milieux.

---

<sup>395</sup> La thérapie génique produit une médecine individualisée à l'image du séquençage dans le domaine diagnostique (Rémondet, 2004). Les patients sont effet sélectionnés à partir de critères singuliers (ne pas avoir accès à d'autres traitements et être en assez bonne santé pour y résister). Tout comme au sujet du séquençage, ces innovations de laboratoire, de nature toujours expérimentale, devront encore faire l'objet de standardisation pour être traduites dans la société, s'utiliser en routine.

<sup>396</sup> Travail interprétatif mené par un individu qui établit une association entre des phénomènes indépendants. Luneau, 2013, p. 2.

<sup>397</sup> Les liens entre les phénomènes sont « rendus visibles », observables par un travail d'objectivation. Luneau, 2013, p. 2.

<sup>398</sup> Pour rappel, Lowy identifie le même phénomène à propos des effets négatifs du vaccin contre la fièvre jaune, d'emblée identifiés à Cuba parce qu'étaient réunis en un même lieu les cliniciens, les chercheurs qui concevaient le vaccin et les entomologistes. Cf. première partie, page 38.

*« On travaille avec Louis sur la partie réservoir et avec le CNR sur les tiques. Les médecins ont lancé leurs études de leur côté. Mais c'est vrai que le lien est très difficile comme on n'est pas dans le cadre d'un projet » (Gwenaël).*

Le projet ayant été rejeté, chaque partie réalise ses propres travaux sans plus dialoguer avec l'autre. Parallèlement, Gwenaël avait monté le même type de projet en santé animale, pour mesurer les effets des pathogènes sur les troupeaux, qui n'a pas davantage été retenu. La rencontre des mondes de la clinique, animale comme humaine, avec ceux de l'éco-épidémiologie semble donc peu favorisée par les projets d'ANR. Je n'ai pu dégager les motifs de ces refus. J'ai en effet posé la question à Gwenaël mais n'ai pas obtenu de réponse de sa part.

### **3. CONCLUSION : LES TESTS DIAGNOSTICS ENTRE OUVERTURE ET FERMETURE, QUESTIONNEMENT ET STABILISATION**

Comparativement au séquençage d'ADN à haut débit, la sérologie apparaît comme un objet fermé qui ne se laisse plus interroger. À l'origine, il est très probable que la sérologie ait joué le même rôle d'articulation des pratiques hétérogènes que le séquençage aujourd'hui. Elle a en effet permis que des observations cliniques rencontrent les analyses bactériologiques pour mieux identifier et soigner les patients. Progressivement, l'usage de la sérologie s'est répandu en routine et la convention initiale qui avait forgé le test a été oubliée au profit d'une valeur de vérité. C'est d'ailleurs contre certaines de ces conventions encapsulées comme le cadrage maladie unique que s'est constitué le séquençage d'ADN à haut débit. Cette nouvelle technique diagnostique apparaît donc plus ouverte dans le sens où elle vise à réintégrer dans le diagnostic technique des éléments que la sérologie a éliminés. En réintégrant les autres pathogènes, le séquençage pourrait également relancer des questionnements concernant non seulement la complexité et la singularité des formes de la maladie, mais aussi quant à la menace sanitaire que représentent les maladies à tiques dans leurs interactions.

Dans les deux cas, l'articulation des savoirs vise à renforcer les pratiques des différents participants. Il n'est pas sûr pour autant qu'un réel apprentissage en émerge, ni même une dynamique de questionnement. Ainsi, le séquençage d'ADN à haut débit, s'il était utilisé en routine, pourrait également encapsuler les questions qui l'ont motivé. Pour qu'il y ait un apprentissage collectif dans la durée, une écologisation des pratiques, d'autres conditions sont nécessaires : une volonté de toujours accroître les éléments qui peuplent le Cosmos, les praticiens pour qui ils comptent, et les questions que leur intégration suscite.



## **CHAPITRE 6. Conclusion**

Qu'ils soient fermés ou plus ouverts, les organisations, objets, espaces et concepts s'articulent, et se renforcent. Les organisations produisent en effet des objets qui les stabilisent mais, pour se construire, elles se sont préalablement appuyées sur des objets, des concepts ou des espaces partagés. À l'inverse, des concepts, espaces ou objets peuvent se consolider à travers une organisation. Ici encore, la mobilité des praticiens est déterminante pour comprendre les collaborations : de cette mobilité, les praticiens tirent leur influence et grâce à leur mobilité, les éléments-intermédiaires tendent à s'articuler pour rendre les cadrages plus robustes.

Des dimensions morales, épistémiques et hiérarchiques interviennent dans les relations entre praticiens qu'il est difficile d'isoler. Les relations sont également influencées par un contexte incitatif. Pinell a montré que le contexte de crise sanitaire engendré par les Guerres mondiales avait favorisé la création des hôpitaux, également supportée par les classes françaises dominantes (l'action d'une dame du monde et de son projet philanthropique, combinée à celle d'un homme d'État hygiéniste). Tous les éléments-intermédiaires étudiés dans cette partie répondent pareillement à un contexte<sup>399</sup>. La conférence de consensus, par exemple, répond à la controverse engendrée par les malades à propos de la chronicité de Lyme mais la structuration des malades répond en retour à cette conférence. Le séquençage d'ADN à haut débit répond au contexte consensuel engendré par cette conférence de consensus et à la routinisation des sérologies. La constitution du groupe TMT ou de Sénart comme espace-intermédiaire répond de son côté à l'incertitude qui entoure la thématique des changements globaux à laquelle est associée l'émergence de maladies.

---

<sup>399</sup> Dans le cas de Lyme, la petite crise locale provoquée par l'épidémie d'arthrite infantile a suscité les recherches qui ont conduit à établir l'épidémiologie de la maladie, la conception des sérologies et des traitements.



Dans cette dernière partie, j'ai confronté deux à deux des organisations (le groupe TMT et la conférence de consensus), des objets diagnostics (le séquençage d'ADN à haut débit et la sérologie) ainsi que des projets de recherche ayant comme question centrale l'émergence de la maladie que j'ai appréhendée comme un concept-intermédiaire. La distinction opérée par les contributeurs de l'ouvrage *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires* (Mélard dir., 2008) entre des objets-médias, plus fermés que les objets-intermédiaires, s'appliquait à travers ces différents exemples.

La sérologie, la conférence de consensus et l'émergence telle qu'entendue dans le PICRI ont bien été conçues grâce à l'articulation de pratiques hétérogènes. L'infrastructure de ces éléments rend d'ailleurs compte des négociations qui se sont opérées entre praticiens et qui expriment toujours une hiérarchisation des positions. Les organisateurs de la conférence de consensus ont en effet défini les spécialités médicales aptes à traiter Lyme et leur ont attribué un poids relatif qu'exprimait le nombre de représentants de chaque spécialité. Cette organisation était donc emmenée par des leaders qui ont le pouvoir d'attribuer aux autres participants leur légitimité. La sérologie a pareillement été élaborée par des bactériologistes associés au rhumatologue qui a « découvert » la maladie aux États-Unis (Steer). Depuis sa conception, à la fin des années 1970, elle n'a subi que peu de changements et reste largement définie par le groupe qui l'a conçue à l'origine. Quant au programme PICRI, qui engage la définition de l'émergence, j'ai montré qu'il était largement emmené par les praticiens académiques. Ceux-ci ont capté à leur profit la définition des causes, ne laissant à l'acteur associatif qu'une tâche consensuelle axée sur la prévention individuelle. Pour stabiliser un accord et accroître leur opérationnalité, ces éléments-intermédiaires ont créé de nombreux résidus. En créant des résidus, ils ont également évincé les praticiens qui hésitaient à leur propos.

Étant désormais stabilisés, ces objets, organisations et concepts suscitent peu de rencontres entre leurs utilisateurs : la sérologie est utilisée en routine par presque tous les médecins et ne suscite de discussions que lorsqu'un médecin ressent des difficultés d'interprétation ; la conférence de consensus n'a duré qu'un jour et n'occasionne plus de rencontre entre les participants ; le programme PICRI est marqué par la faiblesse de ses liens relationnels. Plus stabilisés, donc moins interactifs, ces éléments-intermédiaires se renégocient difficilement et une certaine inertie se manifeste dans les communautés épistémiques qui reposent sur eux<sup>400</sup>. L'inertie proviendrait de la convention qui fonde ces objets, qui a stabilisé les rôles, mais peine à réinterroger les éléments. Zittoun (2009) compare ce type d'objets aux cartes, plus ouvertes dans le sens où elles donnent prise à la critique en affichant leur infrastructure cognitive tandis que la crédibilité des premiers résiderait dans la croyance en leur autonomie.

---

<sup>400</sup> Meyer et Molygneux (2011) caractérisent au contraire les communautés épistémiques par leur dynamisme.

Les éléments-intermédiaires auxquels je me suis plus particulièrement attachée témoignaient d'une moindre hiérarchisation. Le groupe TMT a pour règle l'intégration rapide et bienveillante de nouveaux membres, y compris de ceux qui développent des approches plus étrangères à la majorité du groupe. Si certains participants sont plus actifs que d'autres, je ne peux pour autant parler de hiérarchie ou d'hégémonie : chacun est libre de se proposer comme nouveau membre (c'est d'ailleurs comme cela que le groupe s'étend), de s'exprimer comme il l'entend via la liste de diffusion, de déposer des documents dans la base de données, de proposer ses présentations, etc. En d'autres termes, l'influence que les membres exercent au sein du groupe résulte directement de leur implication et non de la place que leur auront attribuée les autres membres. Les collaborations nouées entre écologues autour du concept d'émergence montrent également un équilibre dans le traitement des compétences de chacun. L'émergence se construit par l'articulation des pratiques<sup>401</sup> selon un processus de délibération et sans qu'aucun partenaire ne se voit exclu. Enfin, le séquençage d'ADN à haut débit vise à réintégrer des éléments perçus comme résiduels par les sérologies. Cette technique répondait par ailleurs à une hésitation des malades, impliqués indirectement par leurs tissus biologiques. Dans chacun de ces éléments-intermédiaires, les contacts sont restés fréquents entre participants et ont favorisé la réouverture des questionnements.

Il est possible que les éléments-intermédiaires représentent un état antérieur des techniques ou boîtes noires dont ils pourraient progressivement acquérir la stabilité et la relative fermeture. Certains signes le suggèrent, tel que le livre produit par le groupe TMT qui tend vers un cadrage vectoriel au détriment des participants dont les obligations portent davantage sur la clinique des maladies. L'insertion progressive du groupe dans le CNEV pourrait aussi marquer une forme de rétrécissement et de stabilisation des questions jugées pertinentes. Admettre entièrement cette hypothèse reviendrait à penser que le processus collectif qui permet de créer un espace de délibération doit avoir un terme. Que sa dynamique et son ouverture originelles ont pour horizon une progressive stabilisation. Cela signifierait alors que l'écologisation des pratiques est une étape transitoire tendant à conduire toujours vers une forme de hiérarchisation incarnée dans des objets, organisations et concepts.

Cette hypothèse n'est pas entièrement fondée à mes yeux. Certaines propriétés semblent en effet favoriser le maintien d'une dynamique délibérative et intégrative qui, si elle stabilise des aspects, ne le fait ni au détriment de praticiens ni indépendamment d'eux. Une forme de curiosité et de bienveillance vis-à-vis des approches inédites, une volonté d'élargir sa compréhension d'un problème à de plus nombreuses entités et à de plus nombreux praticiens, le respect d'un code moral lié à la propriété des idées et des données ainsi que la possibilité de se rencontrer

---

<sup>401</sup> Captures d'animaux, analyse de leurs déplacements par SIG, analyse des pathogènes portés par les tiques récoltées au drapeau, comptage des tiques, etc.

physiquement et dans la durée sont apparus déterminants. L'inscription d'un cadrage volontairement ouvert et pluriel semble également favoriser la dynamique de questionnement et d'intégration. Plus le cadrage est large, plus les opinions contrastées auront de chances de se rencontrer et de contrer, par leurs échanges, la tentation de clôture du questionnement qui menace tout processus d'apprentissage collectif.

# **Conclusion générale**



## L'écologisation thématique et pratique au niveau collectif

Postulée en introduction de cette thèse, qu'en est-il finalement de l'écologisation des politiques de santé publique ? Le sanitaire et l'environnemental en tant que « bien en soi » se rencontrent-ils dans un monde commun ?

Sur le plan institutionnel, plusieurs signes indiquent que les savoirs environnementaux prennent de l'importance dans les préoccupations sanitaires. La saisine du Haut Conseil de la santé publique réunissait des écologues à côté d'une majorité de médecins ; des projets de recherche comme OSCAR ou BIODIS ont pour thématique l'émergence des maladies infectieuses, associée à la diminution de la biodiversité ; le groupe Tiques et Maladies à Tiques comprend des médecins et des écologues dont certaines nouent des collaborations ; le Centre National d'Expertise Vectorielle a été créé pour aider à la résolution de crises sanitaires ; le projet européen EDEN<sup>402</sup> réunissait des spécialistes de la santé humaine (microbiologistes, épidémiologistes) à côté d'écologues ; le Centre de Biologie pour la Gestion des Populations<sup>403</sup> se concentre sur les enjeux de biodiversité, d'agronomie et de santé humaine ; etc. Ce constat semble également valable pour la santé animale puisque l'Office International des Épizooties a organisé un colloque ayant pour thème « Santé et biodiversité ». Les préoccupations environnementales rencontrent donc bien les préoccupations sanitaires dans des formes institutionnelles.

Il est toutefois délicat de parler de fusion ou d'hybridation entre ces deux secteurs non équivalents. Dans sa formulation, « l'écologisation des politiques sanitaires » montre en effet une dissymétrie entre le domaine sanitaire et le domaine environnemental, « outsider » en regard du premier. Ainsi, il serait peut-être plus juste de parler de « sanitarisation de l'écologie ». En effet, nombre des initiatives précitées résultent des écologues et non des médecins. Ce sont les premiers qui ont monté le groupe TMT et y ont convié des médecins tandis que les projets de recherche comme BIODIS sont financés par des institutions environnementales et non sanitaires. Le projet HITAPOS, qui devait être financé par une agence de santé, n'a d'ailleurs pas été retenu. Au sein des organismes sanitaires comme l'InVS ou le CNR, on ne trouve ni écologue généticien, ni éco-épidémiologiste (mais ceux-ci sont néanmoins liés à certaines agences de santé par des projets de recherche). Les réseaux d'épidémio-surveillance élaborés autour de Lyme n'en comptent pas davantage alors que c'est dans ce domaine que les écologues sont les plus actifs. Seule la saisine du Haut Conseil de la santé publique a invité des écologues sur l'initiative d'un médecin. Pas n'importe lequel puisqu'il s'agissait de Christian dont j'ai montré les affinités qu'il entretenait

---

<sup>402</sup> Projet européen consacré à la prévention des maladies par le contrôle des vecteurs, la connaissance de leur biologie et de l'épidémiologie des maladies.

<sup>403</sup> Composé de l'INRA, de l'IRD et du Cirad et de VetSupAgro, il ne compte pas pour autant d'institutions sanitaires.

avec la définition écologique de la maladie comme un phénomène variable lié à la dynamique de son environnement.

L'écologie aurait donc tendance à s'immiscer dans le domaine sanitaire plus qu'à y être fortement appelée par ce dernier. L'absence de collaboration avec le laboratoire marseillais de Didier Raoult pourrait d'ailleurs s'expliquer de la sorte : bien ancré en santé humaine, ce dernier n'a pas besoin des écologues. Il a des moyens conséquents qui n'exigent pas de collaboration transdisciplinaire.

Opéré à un niveau institutionnel, ce constat ne dit pas grand-chose des relations effectives qui se nouent entre praticiens, de l'influence réciproque qu'ils ont les uns sur les autres. C'est bien pourquoi le cœur de ma thèse n'était pas consacré à l'écologisation des politiques publiques mais bien à celles des pratiques. En effet, il ne suffit pas de promulguer l'intégration de l'environnement dans les politiques sectorielles pour que celle-ci soit effective. Les écologues peuvent réaliser des études épidémiologiques sans que les médecins n'y accèdent dans leurs revues. De même, ce n'est pas parce qu'écologues et médecins sont réunis pour proposer un document de prévention qu'ils construisent un espace hybride de dialogue et produisent, ensemble, un savoir nouveau, non réductible à la somme de leurs pratiques respectives.

Pour saisir les processus d'articulation entre environnement et santé, il me fallait entrer dans la spécificité des pratiques, dans la matérialité de leurs hésitations et de leurs réussites. En d'autres termes, pour savoir si un monde commun se créait entre le sanitaire et l'environnemental, j'ai choisi d'envisager d'abord les mondes propres aux praticiens concernés. Pour cela, je devais adopter un niveau d'analyse inférieur à celui des politiques publiques.

Se posait alors la question de savoir quels groupes analyser. Les groupes déjà constitués comme le TMT ou celui qui a composé la saisine du Haut Conseil de la santé publique étaient très hétérogènes. Pour comprendre ce qu'ils avaient produit, pourquoi ils avaient rejeté ou conservé certaines propositions, je devais d'abord saisir la spécificité des membres, visiblement préoccupés par des vivants et des questions différents. Lorsque je considérais les membres sous l'angle de la discipline, je constatais des divergences importantes. Soit ils ne faisaient pas le même travail, soit ils étaient en conflit. J'ai alors envisagé différents concepts utilisés en sociologie des sciences pour décrire la structure, la formation et la dynamique de collectifs centrés sur la production de connaissances. Les notions de communautés épistémiques (Adler et Haas, 1992) et de cultures épistémiques (Knorr-Cetina, 1999) concernaient de très vastes collectifs, souvent organisés en réseaux, sans accorder une grande importance aux objets ou aux vivants qui occupaient les praticiens. Elles proposaient un niveau d'analyse trop large pour saisir la spécificité des praticiens réunis autour de Lyme, très hétérogènes mais pas toujours très nombreux. La communauté de pratique (Wenger et Lave, 1991), quant à elle, n'envisageait que des savoirs peu formalisés et uniquement produits pour le groupe, sans diffusion vers l'extérieur ni influence d'autres groupes.

Le sens que ces concepts donnaient au travail politique ne me convenait pas entièrement. Soit l'influence politique était inexistante (communauté de pratique, culture épistémique), soit elle était entendue dans un sens strict, comme la demande du politique, la réponse du scientifique, et l'influence que celui-ci peut avoir sur la définition des politiques publiques. Or, dans mon cas, certains praticiens pouvaient produire des savoirs destinés uniquement à leur groupe mais qui n'en avaient pas moins un impact sur la définition du problème. C'est le cas des malades réunis sur le forum qui illustrent comment un problème de santé publique peut être défini et cadré dans un espace discret et spécialisé qui n'a pour volonté d'influencer la sphère publique et médiatique, mais a néanmoins cet effet.

Par souci de proximité avec les préoccupations des acteurs et pour éviter de les associer précipitamment, j'ai opté pour l'analyse de groupes non donnés a priori que forment les praticiens. La notion de pratique a laissé voir une diversité inattendue de positions au sein de groupes constitués sur des critères institutionnels comme les infectiologues (sous-discipline médicale) ou les malades réunis en associations. Elle a également mis en évidence la fonction fédératrice du vivant qui est étudié et plus encore de la manière dont il est interrogé. Tout en distinguant le travail scientifique (obligation), du travail politique (exigence), elle opérait un lien entre ces deux dimensions indissociables, mais par contre variables dans la force de leurs exigences politiques. La notion de pratique m'a aussi permis d'accéder à d'autres formes d'écologisation thématiques et pratiques que je n'aurais pu voir sans elle.

Rendre compte de la diversité de « manières de faire science » ne peut faire l'économie d'un investissement engagé dans ce qui compte pour les praticiens. Pour rendre justice aux pratiques des individus, l'analyse doit plonger dans leur univers, prendre au sérieux leurs doutes, s'attacher aux aspects qui peuvent paraître de « détail » mais ne le sont pas pour eux. Rien n'est tout fait dans l'analyse des pratiques, tout est à construire à partir de ce qu'expriment les praticiens.

### **Ce qu'apporte une lecture en termes de pratique**

Appréhender les relations de pouvoir sous l'angle des pratiques donne un autre sens aux conflits et aux alliances. Au-delà d'influences hiérarchiques indéniables, liées à la position des individus au sein d'institutions, les disputes tiennent à la relation d'appartenance entre les praticiens. Cette appartenance, qui construit en même temps qu'elle unit, se joue à trois : avec une entité ou un être qui oblige, mais aussi vis-à-vis de pairs obligés par la même entité/être.

L'approche par les pratiques a en effet montré que « ce qui compte pour les praticiens » n'est pas identique. Il faut voir dans cette variation un enjeu des luttes de pouvoir qui ne s'organisent pas autour d'un objet fixe et déterminé une fois pour toutes, pour tout le monde, mais plutôt autour d'une myriade d'objets, d'entités et d'êtres auxquels tiennent les praticiens et qu'ils



entendent mettre à l'avant-plan. Ainsi, les luttes de pouvoir ont aussi pour enjeu l'objet/entité/être d'élection ainsi que la manière de s'y adresser, qui ne produira pas le même vivant<sup>404</sup>. Peuvent alors se manifester les exigences des praticiens qui, pour défendre leurs obligations et assurer leur appartenance, brandiront leur identité.

Lorsque les groupes ne partagent ni le même vivant ni la même approche, la démarcation entre leur pratique est nette. Les praticiens qui sont dans ce cas de figure développent des relations d'*ignorance* ou de *méconnaissance* mutuelle. C'est le cas des infectiologues et des écologues généticiens qui ignorent largement leurs travaux respectifs. Ils ne se connaissent pas, n'ont jamais d'occasion de se rencontrer, et sont incapables de dire qui, en France, parmi l'autre groupe, s'occupe du problème. L'un et l'autre développent ainsi des définitions qui ne sont pas nécessairement concurrentes, mais qui sont fortement divergentes<sup>405</sup>.

Les tensions se développent lorsque le vivant est identique mais qu'il n'oblige pas de la même manière. En d'autres termes, quand les méthodes d'interrogation diffèrent et en produisent des définitions distinctes, sous le mode de l'objet, de l'entité ou de l'être. Il faut alors parler de *frictions*. Celles-ci ont pour enjeu le monopole de la définition du vivant et de son identité. Comme le dit Stengers (1997), à partir du moment où les praticiens poursuivent le même objectif, l'irréductibilité de leur pratique (le fait qu'elles ne se valent pas) devient un « opérateur critique ». Ainsi, les ticoles et les écologues généticiens, parce qu'ils interrogent différemment la tique, sont sans cesse amenés à expliciter ce qui les distingue et à valoriser leurs propres manières de connaître. Louis et le CNR, qui collaborent effectivement sur un espace dont il s'agit d'évaluer le risque acarologique, partagent le même objectif mais n'ont pas la même manière d'interroger le milieu qui produit le risque. Chacun se pensant plus expert en matière d'analyse du risque, des tensions se développent concernant les critères qui fondent la représentativité d'une étude. Quant aux malades et aux infectiologues du consensus, inutile de revenir sur les tensions fortes qui résultent de leurs appréhensions différentes des symptômes et de la guérison.

Les praticiens peuvent être obligés par un vivant différent mais développer des manières analogues de s'y adresser. En interrogeant le vivant de façon similaire, ils le produisent sous un mode lui aussi similaire : soit un objet dont ils exigent qu'il réponde de manière régulière à une technique qui oblige<sup>406</sup> ; soit une entité ou un vivant collectif qui peut s'exprimer, mais dans une

---

<sup>404</sup> La tique, par exemple, n'est pas la même entité selon que le praticien l'envisage comme un vecteur ou comme un parasite, ni selon qu'elle est regroupée comme une espèce, suivant une interrogation morphologique, ou comme des populations, selon une interrogation génétique.

<sup>405</sup> L'essentiel des infectiologues que j'ai rencontrés était peu intéressé par la tique. Ceux qui l'étaient, comme Céline, ont cherché en vain dans la littérature médicale (PubMed) des documents qui traitent des vivants autres que la bactérie. L'éloignement pratique semble donc inscrit dans les modes de circulation des connaissances.

<sup>406</sup> Le malade évalué par rapport à la moyenne des malades contenue dans le test (infectiologues technico-cliniques) ; la tique qui doit se nourrir et se reproduire en gorgement artificiel (parasitologues microbiologistes).

certaine limite de régularité<sup>407</sup> ; soit un être à qui il est demandé d'exprimer toute sa singularité, laquelle est toujours perçue comme un élément neuf, relançant le questionnement<sup>408</sup>. Ces trois manières de s'adresser à un élément correspondent à trois postures d'expertise qui se retrouvent chez quantité de praticiens, quel que soit le domaine d'investigation, et qui ont été mises en évidence par nombre d'auteurs (Dodier, Barbier et Granjou, Chaulet, etc.). Elles auraient d'ailleurs des correspondances dans le domaine de la démocratie technique (Callon).

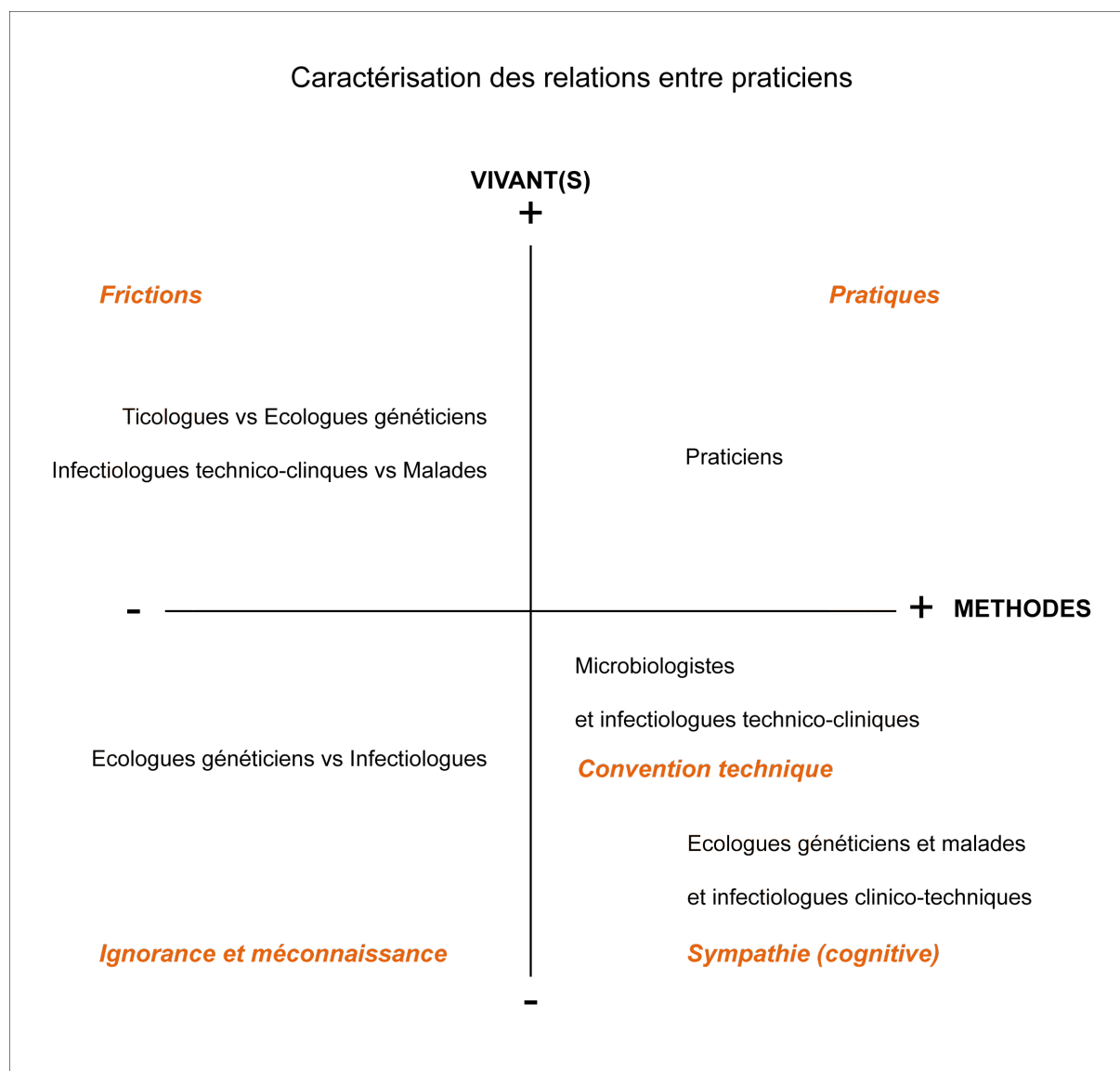
Lorsque les praticiens sont dans ce cas de figure, deux types de relations doivent être distinguées. Les premières vont s'établir par l'intermédiaire d'une technique qui aura une valeur conventionnelle. C'est le cas des infectiologues technico-cliniques et des microbiologistes, respectivement obligés par un pathogène ou par un patient. Les premiers utilisent les techniques conçues par les seconds pour diagnostiquer ou soigner le patient sous un mode réductionniste, analogue au mode qui guide la conception des tests. La technique – convention permet aux praticiens de donner du sens aux pratiques des groupes avec qui ils se sont coordonnés. Elle présente donc des avantages indéniables pour favoriser la communication entre praticiens, mais elle présente aussi le risque de voir le questionnement fermé par la convention qui n'est pas une opération scientifique (elle ne vise pas à apprendre du nouveau). Je ne peux donc considérer ces *conventions techniques* comme une forme d'écologisation des pratiques au sens de Stengers. En effet, ces conventions s'opèrent souvent entre quelques groupes dont elles stabilisent ou étendent le territoire et les prérogatives. Elles peuvent exclure de la convention des praticiens qui seront pourtant concernés par les effets de celle-ci. Enfin, elles visent à faciliter l'action coordonnée de groupes plus qu'à étendre le questionnement.

Dans le second cas de figure, les hésitations des praticiens peuvent se recouper et engendrer de la maladie des qualifications très proches sans même qu'ils travaillent ensemble, ni n'échangent régulièrement, voire simplement ne se connaissent pas et ignorent tout des savoirs produits par les autres. Je parlerai alors de *sympathie* ou d'*affinité cognitive*. Ce cas de figure englobe les malades réunis sur Internet, les infectiologues comme Christian et les écologues généticiens. Les écologues généticiens conçoivent en effet la maladie comme un phénomène variable car déterminé par la dynamique spécifique d'un milieu. De la même manière, les malades présentent leur corps comme un territoire singulier investi par un ou des pathogènes, l'interaction de l'un et de l'autre donnant une maladie particulière. Ici, plutôt que de partager une convention technique, les praticiens partagent quantité d'hésitations.

---

<sup>407</sup> Le malade à qui il est demandé de raconter ses habitudes de vie et ses lieux de prédilection, lesquels peuvent modifier les idées épidémiologiques du médecin (infectiologues hésitant entre le modèle technique et clinique) ; la tique appréhendée sous l'angle des populations donc ayant des goûts alimentaires et une répartition plus fine que l'espèce mais néanmoins collective (écologues généticiens).

<sup>408</sup> Le malade qui, par son ressenti et ses propres analyses, participe à construire un diagnostic et une thérapeutique avec le médecin (infectiologues clinico-techniques) ; non pas la tique mais les différents milieux naturels qui supportent la maladie (infectiologues et écologues généticiens).



**Figure 19. Caractérisation des relations entre praticiens. À titre d'exemple, partager les mêmes méthodes et le même être crée un groupe de praticiens. À l'inverse, ne partager ni le vivant ni les méthodes engendre de l'ignorance ou de la méconnaissance.**

Le rapport étroit au terrain, bien que celui-ci soit différent (le milieu naturel ou le corps humain), rapproche ces praticiens et caractérise sur un mode transversal la spécificité de leur pratique. En effet, le terrain n'est pas un espace contrôlé comme peut l'être un laboratoire. De nouveaux éléments sont toujours susceptibles d'y entrer qui interrogent l'analyste et peuvent lui faire réviser sa liste initiale des éléments signifiants, de ceux « qui comptent ». Surtout, ceux-ci ne sont pas isolés les uns des autres mais interrogés en relation. Le corps n'est pas dissocié du milieu naturel dans lequel il évolue, tout comme la bactérie ou la tique ne sont pas dissociables de leur terrain corporel.

L'extension des vivants à prendre en compte pourrait s'apparenter à une forme d'écologisation thématique individuelle dans le sens où elle se produit au sein de la pratique et non en regard des politiques publiques, donc de façon collective. Écologiser thématiquement signifie qu'à partir d'un élément d'intérêt initial, des éléments plus nombreux en arrivent à être considérés, s'appellent, s'enchaînent et s'articulent<sup>409</sup>. Preuve de cet élargissement des vivants : plus qu'une maladie singulière, ces praticiens dépeignent une diversité de maladies, résultant elle-même de la diversité des pathogènes, des corps, et de leurs combinaisons.

Le rapport au terrain s'accompagne souvent d'une lecture critique des tests au profit d'une lecture plus contextualisée. Les tests tendent en effet à isoler et séparer les éléments du milieu et du corps pour tester, un par un, leur influence. Les praticiens liés au terrain ne nient pas l'espèce de certitude qui peut en résulter mais ils voudraient ensuite réunir ces éléments. Ainsi, les tests ne sont pas exclus mais leur usage est toujours associé à d'autres modes de prises sur le monde, notamment des observations qui engagent fortement le corps et les sens<sup>410</sup>. Cette façon de connaître, qui hybride les prises sur le monde, rappelle l'expert ingénieur étudié par Dourlens (1997) qui valorise les connaissances produites par son rapport familial au terrain, lesquelles complètent les « mesures et les calculs par une appréhension globale et intuitive du site » (p. 43). La définition que Nathan (1995) donne à l'expertise (techniciser une relation) évoque pareillement cette hybridation entre connaissance globale, intuitive, et connaissance précise, technicisée.

Plus les vivants qui comptent sont nombreux, plus les praticiens ont tendance à croiser les méthodes d'investigation. L'articulation des méthodes d'interrogation s'apparente à une écologisation de la pratique au niveau individuel c'est-à-dire au sein de la pratique et non entre praticiens différents. Écologiser sa pratique au niveau individuel signifie donc diversifier et articuler les méthodes d'interrogation.

Parce qu'il favorise l'expression de l'inattendu, multiplie les êtres et les prises sur le monde, se confronte à l'altérité et à la complexité, le rapport au terrain engendre le questionnement. Les tests, puisqu'ils cherchent ce qu'ils ont préalablement désigné comme digne d'intérêt, stabilisent davantage le savoir. Leur valeur est d'ailleurs liée à cette capacité qu'ils ont d'exclure des éléments de l'interrogation au profit d'un accord entre groupes<sup>411</sup>.

---

<sup>409</sup> On retrouve ici un trait de l'écologisation des pratiques de Stengers pour qui la réussite est la création de tout nouveau lien donc l'insertion de nouveaux êtres dans le Cosmos.

<sup>410</sup> Les tests le font aussi mais dans une moindre mesure, leur valeur étant justement de pallier les limites sensorielles.

<sup>411</sup> Les pathogènes dans les sérologies qui se doivent d'être spécifiques, les raisons de la guérison dans les essais contrôlés, etc.

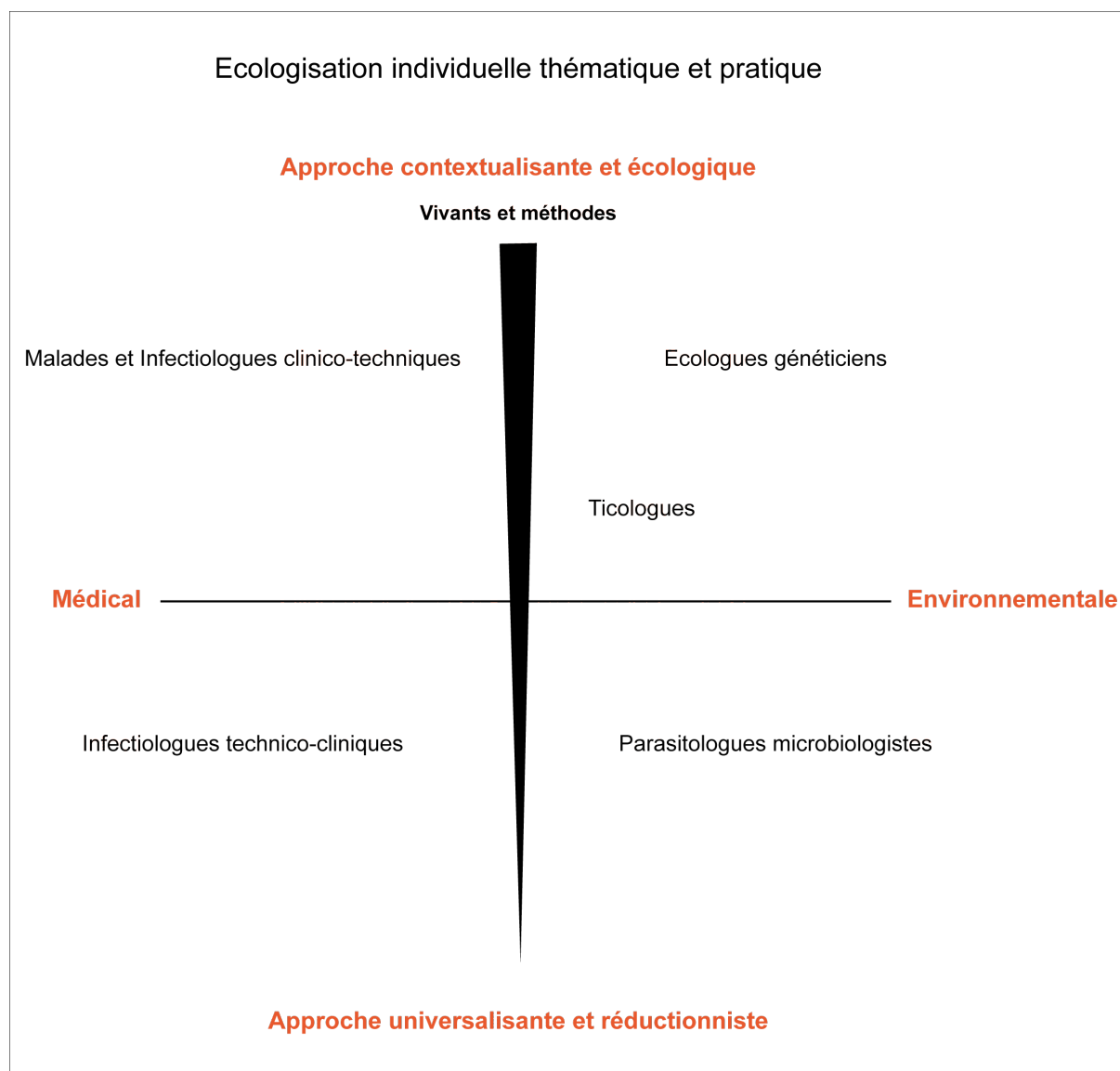
Les idées hétérodoxes qui émergent de la fréquentation du terrain démontrent sa capacité à faire surgir de nouvelles questions<sup>412</sup>. Et, si elles sont hétérodoxes, c'est bien que le mode de production des connaissances encore le plus valable aujourd'hui obéit aux tests qui divisent les facteurs et stabilisent des accords entre groupes qui étendent par ce biais leur territoire et leur influence sur d'autres groupes qui n'ont pas été impliqués dans la convention.

La dérive véhiculée par les tests serait d'engendrer un excès de normalisation, des savoirs trop stabilisés et une certaine domination de la part de leurs concepteurs. En effet, comme le dit Stengers, les techniques conventionnelles ne sont pas neutres. La dérive du terrain serait d'étendre à l'infini les questions, sans pouvoir jamais stabiliser, même momentanément, les connaissances et les relations entre groupes. Chacun peut représenter pour l'autre un garde-fou, d'où l'intérêt d'un usage articulé, favorable à la dynamique de questionnement.

Plus le praticien limite les éléments interrogés et les méthodes d'investigation, selon une approche réductionniste, plus il produit des connaissances universelles, détachées de leur contexte. À l'inverse, plus il multiplie les vivants et les méthodes, plus les connaissances sont contextuelles et écologiques. Parce qu'ils dissocient les facettes de la maladie, les tests engendrent une vision uniforme du phénomène. La pratique du terrain favorise, au contraire, une conception de la maladie comme un phénomène variable, tissé d'un ensemble de liens entre vivants. Cette vision ressortait des concepts de thérapie environnementale (Moser, 2008) mais aussi de maladie environnementale. Leur point commun avec les maladies écologiques réside dans la nécessité de considérer ensemble des éléments de natures différentes qu'il ne s'agit pas seulement de hiérarchiser, mais bien plutôt d'appréhender dans leurs interactions. De cette appréhension découle davantage d'incertitude, de variabilité et de questionnement.

---

<sup>412</sup> L'importance du terrain individuel, l'immunisation acquise, la variabilité des symptômes due à celle des espèces de bactéries et des co-infections, les publics à risques qui ne sont plus seulement les usagers de la nature mais les « pots-à-tiques », etc.



**Figure 20. Écologisation individuelle thématique et pratique.**

À travers le cas de Lyme, on a donc affaire à deux niveaux et à deux formes d'écologisation : thématique et pratique ; individuelle et collective. L'écologisation thématique et pratique au niveau individuel caractérise les modes d'interrogation qui produisent de la singularité et de la variabilité.

### **Des pratiques aux relations entre groupes de praticiens : démocratiser et publiciser les modes de création des connaissances**

L'analyse par les pratiques a identifié plusieurs manières de produire du savoir qui aident à comprendre les relations entre praticiens donc l'écologisation des pratiques. Elle assure en effet

une continuité entre les échelles cognitives et relationnelles : de l'individu avec le vivant qui l'oblige à l'individu par rapport aux pairs avec qui il hésite jusqu'aux relations entre groupes de praticiens qui peuvent produire d'un même vivant différentes identités ou produire l'identité de différents vivants sous un même mode. L'analyse par les pratiques éclaire donc la manière dont se forment les cadrages, quels éléments ils retiennent et excluent, pourquoi ils se heurtent ou s'ignorent. Elle apparaît comme un préalable indispensable pour comprendre les relations entre praticiens, que celles-ci s'expriment sur le mode du conflit, de l'ignorance ou de l'affinité collaborative.

Entrer dans le monde toujours singulier des praticiens m'a ainsi permis de mieux comprendre les relations qu'ils entretenaient avec d'autres praticiens, via des organisations, des projets de recherche, des terrains ou encore la mise au point de techniques. La notion de frontière est en effet un opérateur de collaboration comme de dispute dans laquelle interviennent des considérations de pouvoir, liées aux positions institutionnelles des praticiens, mais aussi des affinités pratiques et des opportunités de rencontre.

L'analyse du groupe TMT, de la forêt de Sénart, du concept d'émergence et du séquençage d'ADN à haut débit a montré que les domaines du sanitaire et de l'écologie se rencontraient certes, mais non sans heurts et difficultés. L'essentiel des collaborations nouées aux frontières implique des praticiens rattachés à l'écologie qui ont pour habitude de travailler ensemble, partagent un grand nombre de méthodes comme de questions. Ces collaborations engagent les dimensions éco-épidémiologiques de la maladie. Dès lors qu'elles se nouent avec des médecins, des heurts se manifestent qui sont liés à un objectif commun, poursuivi à travers des méthodes pour partie différentes. La maladie variable, presque microlocale, que produisent les écologues ne rencontre pas la généralité qui serait requise pour des recommandations de santé publique. Les épidémiologistes du CNR, par exemple, constatent une variabilité locale (l'inégalité de la répartition des tiques), mais ne la traitent pas dans leurs études, la tenant pour résiduelle.

Dès lors qu'il s'agit d'associer les dimensions cliniques aux savoirs écologiques, les choses se compliquent. Non seulement les relations entre écologues et cliniciens sont rarissimes mais, lorsqu'elles ont été formalisées dans des projets de recherche, ceux-ci n'ont pas abouti. L'articulation de savoirs écologiques avec les savoirs cliniques marquerait pourtant une étape supplémentaire dans l'écologie des pratiques comme celles des politiques de santé publique. L'écologie s'immiscerait dans l'espace diagnostic propre au médical et ne serait plus limitée au versant épidémiologique et préventif de la maladie. Comme dans l'espace épidémiologique, l'enjeu est de donner de la maladie une image bien plus variable que celle proposée dans l'espace

médical car liée au contexte et à la singularité des corps, comme des pathogènes et de leurs combinaisons. Cette variabilité écologique rencontrerait la variabilité clinique portée par les malades et certains médecins comme Christian. Un potentiel de rencontre existe donc, dont témoignent les qualifications de la maladie proposées par ces différents praticiens.

À l'heure actuelle, les écologues, les malades et les médecins comme Christian ne collaborent pas car, faute d'espace de rencontre, ils méconnaissent leurs pratiques respectives<sup>413</sup>. Pour preuve, ces praticiens ne sont pas conscients de leurs similitudes et il a fallu que j'analyse leurs pratiques pour en prendre conscience. L'absence d'un espace de dialogue invalide donc l'écologisation collective des pratiques dont pourrait découler une écologisation thématique de la clinique.

La matérialité de l'apprentissage collectif manifeste ici son importance. Callon, Barthe et Lascoumes (2002) relèvent trois conditions pour que se produise une réelle coopération entre groupes : une structure de coordination et de prise de décision commune ; des ressources financières ; un espace médiatique où les identités émergentes et collectives peuvent s'exprimer. Dans le cas de Lyme, cette structure commune n'existe pas. Le groupe TMT aurait pu en faire office mais l'antagonisme entre partisans (France Lyme) et détracteurs (CNR) du Lyme chronique était trop fort. Ces deux pratiques ne pouvaient cohabiter dans la même structure, il fallait choisir et l'acteur institutionnel l'a emporté. L'écologisation des pratiques a donc elle aussi ses exigences qui sont de l'ordre de l'aménagement pas nécessairement institutionnel mais matériel : il faut des espaces de rencontre et des procédures qui encadrent un minimum les échanges, au moins la définition collective d'un objectif. Il faut aussi que ces espaces soient créés en amont de la controverse. Dès lors que les tensions sont exacerbées, la rencontre entre praticiens devient en effet très périlleuse (Callon, Barthe, Lascoumes, 2002).

C'est bien parce que les mondes de la clinique et de l'écologie se rencontrent peu, voire pas, que cohabitent différentes définitions de la maladie de Lyme. J'ai en effet montré qu'il existe deux espaces de construction de la maladie qui ne sont pas marqués par le même degré de tension et de collaboration : un espace médical curatif où importent les dimensions cliniques de la maladie (symptômes et traitements) ; un espace environnemental préventif où priment les relations entre vivants (faune sauvage réservoir, vecteur, pathogènes et victimes humaines). Certains objets comme les sérologies ou les récoltes de tiques au drapeau sont utilisés dans les deux espaces mais

---

<sup>413</sup> Les malades ignorent que les écologues sont impliqués et ne peuvent imaginer que leur qualification de la maladie rencontre la leur. Surpris de l'apprendre, ils semblent intéressés. Les écologues n'ont eu qu'une seule occasion d'entendre les malades. L'expérience les a marqués et depuis, ils échangent des informations relatives à ce versant clinique de la maladie, sans pour autant dialoguer avec les malades



de manières trop différentes pour créer du lien. Ce sont peut-être des objets-frontières, fortement structurés dans le monde des praticiens et lâche dans le collectif, mais ils n'ont pas été conçus collectivement par l'ensemble des praticiens. Il manque à ces espaces des objets véritablement intermédiaires, dans le sens où ils véhiculeraient les obligations de chaque pratique tout en produisant quelque chose de nouveau, de commun et de dynamique.

Dans le cas de Lyme, cette absence de relation pose une question plus générale qui est de savoir comment passer d'un modèle d'expertise individuel, qui s'opère au sein des pratiques et entre certains praticiens, vers un modèle d'expression publique. Peerbaye et Dagiral (2010) ont montré comment l'élaboration du portail ORPHANET avait agi comme un objet-frontière et créé la catégorie de maladie rare. Ce portail a confronté les praticiens, leurs savoirs et leurs manières de les produire dans un dialogue ouvert. Dans le cas de Lyme, Internet pourrait également assurer la transition entre une expertise hybride et son expression publique. La thèse a en effet montré que l'activité du forum de malades s'apparente à une nouvelle forme d'expression publique, qui peut influencer la définition du problème et la manière de produire des connaissances en dehors des arènes médiatiques classiques, politiques et scientifiques. La création d'un outil hybride, qui invite différents praticiens à y confier leurs hésitations et à dialoguer à leur sujet, paraîtrait donc adaptée au cas de Lyme qui a déjà largement investi la toile, laissée libre par les acteurs plus officiels.

Selon Callon, Barthe et Lascoumes (2002), les praticiens pourraient d'autant plus facilement établir un dialogue sur le long terme qu'ils ne doivent pas agir dans l'urgence. À l'inverse, une définition tend à l'emporter dès lors qu'une crise émerge et exige une stabilisation rapide du problème (Gilbert et Henry, 2012). En cela, la crise ne favoriserait pas l'écologisation des pratiques mais plutôt l'émergence de convention. Dans le cas de Lyme, l'absence d'une réelle urgence, elle-même liée au caractère chronique et non mortel de la maladie, pourrait donc être vue comme une ressource pour écologiser les pratiques et non uniquement comme une entrave à la visibilité publique du problème.

### **Relation entre processus d'écologisation thématique et pratique au niveau collectif**

Dans un article paru en 2008, Galvani s'est intéressé aux relations entre écologisation des savoirs et des thèmes à partir d'une expérience de recherche-action menée avec les étudiants d'une université de Mexico qui préparaient leur mémoire. Les étudiants appartenaient à différentes disciplines, leurs sujets étaient hétérogènes, mais ils étaient réunis en groupes de travail pour échanger leur expérience. Suite à l'expérience de recherche-action, les élèves ont

hybridé leurs sujets. L'auteur avance donc des conclusions proches des miennes : conçue comme une pratique de discussion, la transdisciplinarité favorise l'écologisation thématique.

Galvani opérationnalise en effet l'écologisation des pratiques en l'assimilant à la notion de transdisciplinarité. Empruntant la définition à Nicolescu (1996), il définit la transdisciplinarité comme : « une posture épistémologique qui reconnaît que tout objet de recherche se situe à la fois entre disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline » (p. 140). Quant à l'écologisation des politiques publiques, il la décline au niveau cognitif comme la prise en compte des facteurs environnementaux dans différentes disciplines qu'il appelle « l'écologisation thématique ». On retrouve donc la définition plus souple que donne Mélard (2008) et que j'ai adoptée dans cette thèse. Galvani situe l'écologisation thématique dans la critique de la modernité qui repose sur le modèle des disciplines, lesquelles promeuvent chacune une façon de penser univoque et confinent leurs savoirs. L'émergence des problèmes environnementaux aurait mis à mal ce modèle car ils ne pouvaient être résolus par une logique unique<sup>414</sup>.

Selon Galvani, parce qu'elle met en dialogue des pratiques et des savoirs différents, l'approche transdisciplinaire assure « le passage d'un paradigme technique réducteur et simplificateur à un paradigme complexe et transdisciplinaire (...) le passage d'un modèle de la séparation et de l'exclusion à un modèle de la complémentarité et de la conjonction (...) qui distingue sans séparer et relie sans confondre » (p. 135, 137 et 141). On retrouve ici deux approches que j'ai associées au nombre de vivants et de méthodes considérés : l'approche contextualisante et écologique ; l'approche universalisante et réductionniste. J'ai associé la première à la pratique du terrain, la seconde à celle du laboratoire. J'ai montré que le modèle de production des savoirs ancré dans le terrain mobilisait largement le ressenti global et corporel. Galvani dit la même chose lorsqu'il précise que le paradigme transdisciplinaire et complexe s'accompagne d'une appréhension plus sensorielle, intuitive et flexible de l'environnement, qui intègre les contradictions et l'indécidabilité. De celui-ci découlent davantage de singularités.

Comme l'avance l'auteur, une fois ces principes admis, reste à savoir comment mettre en pratique les modèles transdisciplinaires. L'expérience de recherche-action précise certaines conditions. L'hybridation des thèmes n'aurait pu se produire si les étudiants ne s'étaient pas rencontrés dans la durée, pour partager leur expérience individuelle, dans un phénomène d'apprentissage collectif qui exigeait la réflexivité du groupe sur lui-même et ce qu'apportait la démarche. Il faut donc bien un espace de rencontre dédié pour que les pratiques s'hybrident, comme il faut que le groupe prenne le temps d'explicitier ce qu'il produit et comment il évolue.

---

<sup>414</sup> De nombreux autres auteurs avancent ces conclusions (voir Mélard dir., 2008) tel que Mormont lorsqu'il montre que les conflits environnementaux sont toujours des conflits de cadrages parce qu'étant complexes, ils peuvent être lus par de très nombreuses approches.

L'expérience aurait également été menée en faisant appel au vécu des participants qui serait, selon Galvani, toujours transdisciplinaire car complexe et hybride (2008, p. 147). De la sorte, l'individu n'était pas engagé à produire un savoir « objectif » car déconnecté de son environnement et du vécu qui en découle<sup>415</sup>. Cultiver ce lien entre le sujet et son environnement favoriserait donc également l'écologisation des savoirs. C'est ce que j'ai montré en soulignant le potentiel de rencontre entre les écologues, les malades et certains médecins. En effet, c'est parce qu'ils font largement appel à leur vécu « de terrain » qu'ils développent une posture proche et une définition tout aussi similaire de la maladie.

L'inscription du dialogue dans un espace *ad hoc*, sur la durée et sans urgence, qui se noue à partir des hésitations de chacun, crée une expérience commune qui soude le groupe. J'ai souligné ces conditions dans la troisième partie. J'y ai associé une posture bienveillante envers l'altérité, que relève également Galvani, de même que l'action d'un acteur médiateur (dans son cas, le praticien qui mène l'expérience de recherche-action). L'existence d'un espace doté de ces caractéristiques fait aujourd'hui défaut, invalidant la possibilité que les praticiens, dont les positions sont antagonistes ou au contraire proches sans qu'ils en soient conscients, fassent évoluer leurs pratiques en fréquentant celles d'autrui.

Galvani conclut son étude sur une définition contre-intuitive de l'autonomie comme la quantité de lien que le sujet entretient avec son environnement : plus l'individu est relié, plus il est autonome. Cette définition de l'autonomie évoque la réussite au sens de Stengers, c'est-à-dire la création de tout nouveau lien au sein du Cosmos qui se peuple ainsi de nouveaux êtres. L'autonomie renvoie également à la mobilité des praticiens. Pour défendre leur pratique, les praticiens ne doivent pas tant être nombreux que mobiles. Leur influence provient en effet de leur capacité à se mouvoir dans plusieurs lieux où ils disent leur pratique et tentent d'intéresser d'autres praticiens. Pour rappel, l'intéressement ne s'exige pas, il se gagne (Stengers). Bien davantage que la taille des groupes, la qualité des relations entre praticiens, leur capacité à échanger leurs hésitations, est apparue comme un critère majeur pour fonder une pratique et assurer sa survie<sup>416</sup>.

La mobilité et l'autonomie se manifestent dans la pratique des vivants à qui la lecture en termes d'obligations et d'exigences s'adapte parfaitement. J'ai montré qu'*Ixodes ricinus* était un vecteur écologique qui excelle dans son domaine car il est éminemment relié à d'autres vivants qui assure sa mobilité<sup>417</sup>. De ces liens, *Ixodes ricinus* tire son influence. Peu importe si son hôte

<sup>415</sup> Coupure que Galvani considère comme une violence symbolique (2008, p. 151).

<sup>416</sup> Sans aller jusqu'à clore les hésitations au point de faire de la pratique plus qu'une science, la normalisation favorise les échanges entre pairs, ce qui contribue à assurer la survie de la pratique.

<sup>417</sup> J'aurai pu développer les pratiques de la tique, de la bactérie et des animaux réservoirs dans la perspective d'une ethnographie multi-espèces (Kirksey et Helmreich, 2010). De la sorte, il aurait été possible d'analyser la maladie ou le parasitisme comme un conflit pratique, issu d'obligations inverses et d'exigences contradictoires.

favori n'est pas disponible ou disparaît, *Ixodes ricinus* s'adaptera aux vivants implantés localement. De cette autonomie, *Ixodes ricinus* tire donc la force de sa survie.

L'écologisation des pratiques donne à la multiplication des liens un sens systématiquement positif puisqu'elle favorise l'autonomie de l'individu et de son groupe de praticiens. Il faut pourtant s'interroger sur le bien en soi que devraient automatiquement produire ces relations entre vivants. En tant que résultant d'un nouveau lien (entre l'hôte et le pathogène), la maladie infectieuse devrait à ce titre être considérée comme un événement positif. On entre alors dans le paradigme évolutionniste, argumenté par l'hypothèse de l'immunité acquise ainsi que par des observations ayant montré qu'un pathogène pouvait conférer un avantage comparatif à son hôte<sup>418</sup>. Le regard évolutionniste vaut peut-être dès lors qu'on se place à l'échelle du temps long et du collectif, mais sur le plan individuel, nouer un lien avec un pathogène n'est pas nécessairement une expérience souhaitable (et certainement pas agréable). Se pose donc la question des liens que veulent les vivants et qui ne sont pas toujours compatibles. La tique, par exemple, force des liens dont beaucoup d'humains ne veulent pas.

Cette question est spécifique aux maladies que j'ai qualifiées d'écologiques. En effet, à partir du moment où l'on admet que le vivant a un vouloir propre, un conflit d'exigences peut se nouer entre praticiens humains et animaux. À moins d'entamer une véritable guerre, entendue comme la destruction d'un vivant – praticien, la gestion des maladies écologiques implique davantage d'aménager les relations. Selon les écologues, ce conflit pourrait même se résoudre par une intensification des relations, une écologisation des pratiques en quelque sorte. Au contraire, dans le cas des maladies environnementales, il s'agit soit d'éliminer la source, soit de s'en protéger en se protégeant du milieu. Les maladies écologiques engagent donc bien une gestion renouvelée des problèmes de « santé – environnement ».

Au niveau strictement cognitif, donc au sein de la pratique, tout nouveau lien est probablement positif car source de nouvelles connaissances et hésitations. Mais ce n'est pas pour autant que ces nouveaux liens pourront s'articuler à d'autres pratiques. À propos d'Alzheimer, Moser (2008) a montré que la maladie produite par les firmes pharmaceutiques et celle produite par les infirmières, selon une thérapie qu'elle nomme « environnementale », n'étaient pas compatibles. Certains antagonismes, issus de manières différentes de créer du savoir avec des objectifs proches, pourraient donc échapper aux vertus de l'écologisation des pratiques. Ce pourrait être le cas des malades, qui demandent une évaluation multi-critères et des solutions adaptées à la variété des formes de la maladie (ou des maladies), et des médecins qui limitent

---

<sup>418</sup> Des enfants résistent à certaines pathogènes parce qu'ils portent déjà les parasites du paludisme.

leurs investigations à Lyme, en s'attachant surtout à objectiver la présence d'un pathogène et en proposant des solutions standardisées. Les vertus de la relation et de l'apprentissage ne sont donc pas systématiques et doivent être évaluées en fonction des situations.

Si les liens ne sont ni toujours complètement bons, ni toujours complètement néfastes, en donnant à voir ce qui compte pour chacun, l'analyse des pratiques peut identifier les tensions fortes comme les possibles points d'articulation. Dans une posture plus interventionniste et engagée, conforme à celle de la recherche-action<sup>419</sup>, il serait alors possible d'aménager les relations pour maximiser leurs bienfaits.

Je ne pouvais m'engager ici dans une entreprise de recherche-action : la durée de la thèse est trop courte et l'avenir du doctorant trop incertain pour nouer des relations durables en tant que praticien engagé dans un exercice d'écologisation des pratiques. Pour autant, en entamant cette thèse, une obligation s'est imposée à moi. Eu égard aux difficultés que ressentaient certains praticiens pour appréhender la diversité des définitions proposées de la maladie et comprendre les conflits, mais aussi parce qu'il existait peu d'études sociologiques consacrées à Lyme, il m'était impossible de produire une analyse détachée de ce contexte complexe et tendu. Je me suis en effet sentie obligée de penser la thèse à partir de ce qui semblait compter pour les praticiens, mais aussi de ce qu'ils ne comprenaient pas et me demandaient souvent d'éclairer.

Répondre à cette obligation signifiait, pour moi, donner à voir la diversité des manières dont les praticiens construisent la maladie. Il me semblait qu'en procédant de la sorte, s'ils feuilletaient ma thèse, les praticiens enquêtés comprendraient peut-être mieux les pratiques des autres, collègues comme adversaires, et la dynamique d'ensemble. S'ils ne pouvaient pas se parler, faute de lieu adéquat où raconter la spécificité de leur pratique ou en raison de tensions déjà trop fermement établies, la diversité de leurs voix pourrait au moins s'exprimer dans ma thèse. J'espère ainsi que ce travail constituera une première mise à plat qui donnera aux praticiens l'envie d'aller raconter leur pratique aux autres et de les écouter en retour. Raconter la pratique des autres est en effet un exercice délicat, dont la légitimité me semble relative, si les praticiens ne peuvent en retour exprimer à l'analyse leurs ressentis quant à la manière dont celui-ci a dit pour eux ce qui les obligeait et comment ils étaient obligés.

---

<sup>419</sup> Un de ses postulats de la recherche-action est que l'on comprend d'autant mieux les processus sociaux qu'on les transforme (Galvani, 2008, p. 144). Les écologues généticiens adoptent la même posture lorsqu'ils cherchent à identifier les dynamiques d'un milieu propice à la maladie pour ensuite imaginer aménager les relations.

# Bibliographie



## **Livres et ouvrages collectifs de sciences humaines**

« Les animaux de la discorde », *Éthologie française*, Paris, puf, Tome XXIX, n° 1, janvier-mars 2009.

ABBOTT (Andrew), *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*, Chicago and London, The University of Chicago Press, 1988.

AKRICH (Madeleine), BARTHE (Yannick), RÉMY (Catherine), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des MINES, coll. Sciences sociales, 2010, 307 pages.

BECKER (Howard S.), *Outsiders*, Paris, A.-M. Métailié, 1985, 248 pages.

BIRNBAUM Jean (dir.), *Qui sont les animaux ?*, Gallimard, coll. Folio Essais, Paris, 2010, 257 pages.

CHARVOLIN (Florian), MICOUD (André), NYHART (Lynn) (coord.), *Des sciences citoyennes ? La question de l'amateur dans les sciences naturalistes*, Paris, Éditions de l'Aube, 2007, 240 pages.

CHATEAURAYNAUD (Francis) et TORNÉ (Didier), *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Écoles des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 1999, 476 pages.

CLAVERIE (Élisabeth), *Les guerres de la vierge. Une anthropologie des apparitions*, Paris, Gallimard, coll. « NRF Essais », 2003, 452 pages.

CLAYES (Cécilia) et MORALES (C.), *Moustiques et démoustication : une enquête sociologique auprès des Arlésiens et des Camarguais*, Contrat PNRC/IMEP – DESMID, 2002, rapport final.

DE CERTEAU (Michel), *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*, Paris, Gallimard, coll. Folio/Essais, 1990.

DELAPORTE (François), *Histoire de la fièvre jaune. Naissance de la médecine tropicale*, Paris, Payot, coll. « Médecine et société Payot », 1989, 182 pages.

DELEUZE (Gilles), *Abécédaire*, 1988.

DELEUZE (Gilles) et GUATTARI (Félix), *Mille Plateaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1980, 647 pages.

DESCOLA (Philippe), *Par-delà nature et culture*, Paris, Gallimard, nrf, 2005, 623 pages.

DETENNE (Marcel) et VERNANT (Jean-Pierre), *Les ruses de l'intelligence. La mètis des Grecs*, Paris, Flammarion, coll. Champs essais, 1974, 316 pages.

DEWEY (John), *Comment pensons-nous ?*, Paris, Le Seuil, coll. Les empêcheurs de tourner en rond, 2004, 294 pages.

DODIER (Nicolas), *L'Expertise médicale. Essai de sociologie sur le jugement*, Paris, Editions Métailié, 1993, 367 pages.

DODIER (Nicolas), *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Éd. EHESS, 2003, 359 pages.

DOUGLAS (Mary), *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 2001, 206 pages.

EMPRIN (Clémence), *Des dynamiques communicationnelles dans la recherche en écologie : projet et programme sur la biodiversité*, École normale supérieure de Lyon, thèse de doctorat, 2012.

FAVRET-SAADA (Jeanne), *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard, coll. « folio/essais », 1977, 427 pages.



- FOUCAULT (Michel), *Histoire de la sexualité 1 : la volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976, 221 pages.
- FOUCAULT (Michel), *Naissance de la clinique*, Paris, puf, coll. Quadrige, 1963, 214 pages.
- FOUCAULT (Michel), *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, coll. tel, 1975, 360 pages.
- FOURES (Franck), *De l'urgence des routines à la routinisation des urgences : vieilles maladies, nouvelles crises, simples alertes*, thèse de doctorat, 2011.
- GILBERT (Claude) et HENRY (Emmanuel) dir., *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, La Découverte, coll. « Recherches », série « Territoires du politique », 2009, 290 pages.
- GOFFMAN (Erving), *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les éditions de minuit, 1991, 573 pages.
- GRANJOU (Céline), *La gestion des risques entre technique et politique : comités d'experts et dispositifs de traçabilité à travers les exemples de la vache folle et des OGM*, thèse de doctorat, 2004.
- HUBSCHER (Ronald), *Les maîtres des bêtes. Les vétérinaires dans la société française (XVIII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècle)*, Paris, Odile Jacob, 1999, 441 pages.
- JACQUES-JOUVENOT (Dominique), *Choix du successeur et transmission patrimoniale*, Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », 1997, 239 pages.
- KECK (Frédéric), *Un monde grippé*, Flammarion, 2010, 350 pages.
- KNORR CETINA (Karin), *Epistemic cultures. How the sciences make knowledge*, Harvard University Press, 1999, 329 pages.
- KOHLER (Robert), *Lords of the Fly. Drosophila Genetics and the Experimental Life*, University of Chicago Press, 1994, 321 pages.
- LATOUR (Bruno), *La science en action*, Paris, La Découverte, 1989.
- LATOUR (Bruno), *Politiques de la nature. Comment faire entrer les sciences en démocratie*, Paris, La Découverte, 1999, 383 pages.
- LÉOPOLD (Aldo), *Almanach d'un comté des sables*, Madison, Wisconsin, 4 mars 1948.
- LOWY (Ilana), *Virus, moustiques et modernité. La fièvre jaune au Brésil, entre sciences et politique*, Édition des archives contemporaines, Paris, 2001, 363 pages.
- LUSSAULT (Michel), *L'homme spatial. La construction de l'espace social*, Paris, Éditions du Seuil, 2007, 367 pages.
- MAUZ (Isabelle), *Gens, cornes et crocs*, Cemagref – CIRAD – IFREMER – INRA, coll. « Indisciplines », 2005, 255 pages.
- MÉLARD (François) dir., *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, Bruxelles, Peter Lang, coll. « Ecopolis », 2008, 214 pages.
- MOL (Annemarie), *The body multiple : ontology in medical practice*, Duke University Press, Durham and London, 2002, 196 pages.
- MOUGENOT (Catherine), *Raconter le paysage de la recherche*, Quae, 2011, 139 pages.
- MOUGENOT (Catherine) et STRIVAY (Lucienne), *Le pire ennemi de l'homme. Du lapin de garenne aux guerres biologiques*, Paris, La Découverte, coll. Les empêcheurs de penser en rond, 2011, 170 pages.
- NATHAN (Tobie) et STENGERS (Isabelle), *Médecins et sorciers. Manifeste pour une psychopathologie*

scientifique. *Le médecin et le charlatan*, Paris, coll. Les empêcheurs de tourner en rond, 1995, 161 pages.

PINELL (Patrice), *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992, 366 pages.

RÉMY (Catherine), *La fin des bêtes. Une ethnographie de la mise à mort des animaux*, Paris, Economica, coll. Études sociologiques, 2009, 210 pages.

STENGERS (Isabelle) et SCHLANGER (Judith), *Les concepts scientifiques. Invention et pouvoir*, Gallimard, folio essais, 1991, 190 pages.

STENGERS (Isabelle), *La vierge et le neutrino. Les scientifiques dans la tourmente*, Le seuil, Les empêcheurs de penser en rond, 2006, 283 pages.

TANCOIGNE (Élise), *Évaluer la santé de la taxonomie zoologique : histoire, méthodes et enjeux contemporains*, thèse de doctorat, 2011.

VALLAT (François), *Les bœufs malades de la peste. La peste bovine en France et en Europe, XVIIIe – XIXe siècle*, Presse Universitaire de Rennes, 2009, 360 pages.

VINCK (Dominique), *Pratique de l'interdisciplinarité. Mutations des sciences, de l'industrie et de l'enseignement*, Presses universitaires de Grenoble, 2000, 211 pages.

VON UEXKÜLL (Jacob), *Mondes animaux et monde humain suivi de la théorie de la signification*, Paris, Denoël, 1956, 186 pages.

WEBER (Max), *Le savant et le politique*, Paris, La Découverte, 2003, 206 pages.

ZONABEND (Françoise), *La presque île du nucléaire*, Paris, Odile Jacob, 1988, 192 pages.

### **Articles de sciences humaines**

AKRICH (Madeleine), « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé », *Hermès*, n° 47, 2007, pp. 145 – 154.

AKRICH (Madeleine), « From Communities of Practice to Epistemic Communities », *Sociological Research Online*, <http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html>, 15 (2) 10, 20 mai 2010, 29 pages.

AKRICH (Madeleine), BARTHE (Yannick), RÉMY (Catherine), « Les enquêtes “profanes” et la dynamique des controverses en santé environnementale », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Op. Cit., 2010, pp. 7 – 52.

ALLEN (Barbara L.), « Les frontières de la santé environnementale à l'épreuve », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Op. Cit., 2010, pp. 197 – 222.

ALPEROVITCH (Annick), « Apports et limites de l'épidémiologie », *Annales des mines*, janvier 1998, pp. 74 – 79

ARONOWITZ (Robert A.), « The Social Construction of a New Disease and Its Social Consequences », *The Milbank Quarterly*, Vol. 69, n°1, 1991, pp. 79 – 112.

ARONOWITZ (Robert A.), « Framing disease : An underappreciated mechanism for the social patterning of health », *Social science and medicine*, n°67, 2008, pp. 1 – 9.

AURAY (Nicolas), HURAU-PLANTET (Martine), POUDAT (Céline) et JACQUEMIN (Bernard), « La négociation des points de vue. Une cartographie sociale de conflits et des querelles dans le Wikipédia francophone », *Réseaux*, n° 154, 2009, pp. 15-50.

**BARAD** (Karen), « Posthumanist Performativity : Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter », *Journal of Women in Culture and Society*, vol. 28, n°3, 2003, pp. 801 – 831.

**BARBIER** (Marc) et **GRANJOU** (Céline), « Quand l'expertise construit la précaution. Le cas des maladies à prions », *Droit et Société*, n° 60, 2005, pp. 331 – 351.

**BARBIER** (Marc), *Surveiller pour abattre. La mise en dispositif de la surveillance épidémiologique et de la police sanitaire de l'ESB*, 2006, 20 pages.

**BARBOT** (Janine), « L'engagement dans l'arène méditique. Les association de lutte contre le sida », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, 1999, pp. 155 – 196.

**BARBOT** (Janine) et **FILLION** (Emmanuelle), « La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatifs face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion) », *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n° 1, 2007, pp. 217 – 247.

**BEAUDOUIN** (Valérie) et **VELKOVSKA** (Julia), « Constitution d'un espace de communication sur Internet (forums, pages personnelles, courrier électronique...) », *Réseaux*, vol. 17, n° 97, 1999, pp. 121 – 177.

**BECK** (Gerald) et **KROPP** (Cordula), « Is science Based Consumer Advice Prepared to Deal with Uncertainties in Second Modernity ? », *Science, Technology and Innovation Studies*, vol. 6, n° 2, 2010, 24 pages.

**BENFORD** (Robert D.) et **SNOW** (David A.), « Framing Processes and Social Movements : An Overview and Assessment », *Review of Sociology*, vol. 26, 2000, pp. 611 – 639.

**BLOOR** (Michael), « La maladie du poumon du mineur et les usages instrumentaux de l'expertise », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, *Op. Cit.*, 2010, pp. 123 – 149.

**BOCKING** (Stephen), « Organising the field : Collaboration in the History of Ecology and Environmental Science », *Collaboration in the New Life Sciences* (dir., Parker, Vermeulen et Penders), Ashgate, University of Georgia, 2010, pp. 15 – 36.

**BONNEUIL** (Christophe), « Dossier engagement public des chercheurs. Cultures épistémiques et engagement public des chercheurs dans la controverse OGM », *Natures Sciences Sociétés*, 14, 2006, 12 pages.

**BORRAZ** (Olivier), « Le cadrage par les risques sanitaires. Le cas des antennes relais de la téléphonie mobile », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique* (Gilbert et Henry, dir.), *Op. Cit.*, 2009, pp. 91 – 111.

**BOSSY** (Thibault) et **EVARD** (Aurélien), « Communauté épistémique », in. *Dictionnaire des politiques publiques* (Laurie Boussaguet et al.), Paris, Presses de Sciences Po, coll. Références, 2010, pp. 140 – 147.

**BOUDIA** (Sorraya), « Les problèmes de santé publique de longue durée. Les effets des faibles doses de radioactivité », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique* (Gilbert et Henry, dir.), *Op. Cit.*, 2009, pp. 37 – 53.

**BOY** (Daniel), « Les nouveaux modes de délibération », *Annales des mines*, avril 2002, pp. 67 – 82.

**BRIVES** (Hélène), « Les appuis matériels de l'action collective. La construction d'une carte communale des terres d'épandage », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, *Op. Cit.*, 2008, pp. 115 – 128.

**BRIVES** (Hélène) et **MORMONT** (Marc), « Les médiations de l'action collective », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, *Op. Cit.*, 2008, pp. 129 – 137.

**BROOM** (Alex), « Medical specialists'accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 9, n° 3, 2005, pp. 319 – 338.

**BROWN** (Nik), « Hope against hype : Accountability in biopasts, presents and futures », *Science Studies*, vol. 16, n°2, 2003, pp. 3 – 21.

**BROWN** (Nik), « Shifting tenses-from “regimes of truth” to “regimes of hope” », *SATSU Working Paper*, n°30, 2006, pp. 1 – 17.

**BROWN** (Phil), « Naming and framing : the social construction of diagnosis and illness », *Journal of Health and Social Behavior* (extra issue), 1995, pp. 34 – 52.

**BROWN** (Phil), « Retour sur l'épidémiologie populaire », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes, Op. Cit.*, 2010, pp. 53 – 87.

**BRUNOIS** (Françoise), « Pour une approche interactive des savoirs locaux : l'ethno-éthologie », *Journal de la Société des Océanistes*, vol. 120 – 121, 2005, pp. 31 – 40.

**BURY** (Michael), « Health Promotion and Lay Epidemiology : A sociological View », *Health Care Analysis*, vol. 2, 1994, pp. 23 – 30.

**CABY-GUILLET** (Laurence), **GUESMI** (Samy) et **MALLARD** (Alexandre), « Wiki professionnel et coopération en réseaux. Une étude exploratoire », *Réseaux*, n° 154, 2009, pp. 195 – 227.

**CALLON** (Michel), « Des différentes formes de démocratie technique », *Annales des mines (Responsabilité et environnement)*, janvier 1998, pp. 63 – 73.

**CALLON** (Michel), « La sociologie peut-elle enrichir l'analyse économique des externalités ? Essai sur la notion de cadrage-débordement », *Innovations et performances. Approches interdisciplinaires*, Paris, éd. de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 1999, pp. 399 – 431.

**CALLON** (Michel), « Science et société : les trois traductions », *Les Cahiers du M.U.R.S.*, n° 42, 2ème semestre 2003, pp. 57 – 70.

**CALLON** (Michel) et **RABEHARISOA** (Vololona), « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, 1998, pp. 41 – 65.

**CALLON** (Michel), **BARTHE** (Yannick) et **LASCOUMES** (Pierre), « Qu'en pensent les citoyens ? », *Sciences humaines*, n° 124, février 2002, 5 pages.

**ČAPEK** (Stella M.), « Redéfinir l'endométrie », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes, Op. Cit.*, 2010, pp. 223 – 251.

**CARDON** (Dominique) et **LEVREL** (Julien), « La vigilance participative. Une interprétation de la gouvernance de Wikipédia », *Réseaux*, n° 154, 2009, pp. 51 – 89.

**CARRICABURU** (Danièle), « Confinement et déconfinement des luttes définitionnelles : le cas de la périnatalité et des infections nosocomiales », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique* (Gilbert et Henry, dir.), *Op. Cit.*, 2009, pp. 55 – 71.

**CASILLI** (Antonio), « Le stéthoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps », *Esprit*, mars-avril 2009, pp. 175 – 188.

**CATLEY** (A. P.) et **ADEN** (Ahmed), « Use of participatory rural appraisal tools for investigating tick ecology and tick-borne disease in Samaliland », *Trop. Anim. Hlth. Prod.*, n° 28, 1998, pp. 91 – 98.

CEFAÏ (Daniel), « La construction des problèmes publics. Définition de situations dans les arènes publiques », *Réseaux*, 75, janvier-février 1996, pp. 43 – 66.

CHAULET (Johann), « Sélection, appariement et modes d'engagement dans les sites de mise en relation », *Réseaux*, n° 154, 2009, pp. 131 – 164.

CHEVÉ (Dominique) et SIGNOLI (Michel), « Les corps de la contagion. Corps atteints, corps souffrants, corps inquiétants, corps exclus ? », *Les corps de la contagion*, n° 5, octobre 2008, pp. 11 – 14.

CHILVERS (Jason), « Environmental risk, uncertainty, and participation : mapping an emergent epistemic community », *Environnement and Planning*, vol. 40, 2008, pp. 2990 – 3008.

CLAYES (Cécilia) et SÉRANDOUR (Julien), « Ce que le moustique nous apprend sur le dualisme anthropocentrisme/biocentrisme : perspective interdisciplinaire sociologie/biologie », *Natures Sciences et Sociétés*, n° 17, 2009, pp. 136 – 144.

CLAYES (Cécilia) et Nicolas (Laurence), « Le moustique fauteur de troubles », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 109 – 116.

COHENDET (Patrick), CRÉPLET (Frédéric) et DUPOUËT (Olivier), « Innovation organisationnelle, communautés de pratiques et communautés épistémiques : le cas de LINUX », *Revue française de gestion*, n° 146, 2003, pp. 99 – 121.

COLLOMB (Gérard), « Sous les tortues, la plage ? », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 11 – 21.

CONEIN (Bernard), « Communautés épistémiques et réseaux cognitifs : coopération et cognition distribuée », *Revue d'Economie Politique*, numéro spécial Marchés en ligne et communautés d'agents, n° 113, 2004, pp. 141 – 159.

COOK (Scott D. N.) and SEELY BROWN (John), « Bridging Epistemologies : The Generative Dance between Organizational Knowledge and Organizational Knowing », *Organization Science*, vol. 10, n°4, 1999 (Jul.-Aug.), pp. 381 – 400.

CRESPIN (Renaud), « Entre enjeux cliniques et enjeux scientifiques : les premiers pas de la mise au point d'une technique ELISA pour la détection des anticorps du VIH », *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, Tome 10, n° 1-2, 1998, pp. 133 – 147.

CRESPIN (Renaud), « Quand l'instrument définit les problèmes. Le cas du dépistage des drogues dans l'emploi aux États-Unis », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 215 – 235.

DAHLSTRÖM (Åsa Nilsson), « Shoot, dig, and shut up! », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 101 – 108.

DALLA BERNARDINA (Sergie), « Le gibier de l'apocalypse », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 89 – 99.

DASSIÉ (Véronique), « Les fils de l'intimité », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 133 – 140.

DEJOURS (Christophe), « Intelligence pratique et sagesse pratique : deux dimensions méconnues du travail réel », *Éducation permanente*, n° 116, 1993, pp. 47 – 70.

DEJOURS (Christophe), « Subjectivité, travail et action », mai 2001, 13 pages, (en ligne) : <http://sites.univ-provence.fr/ergolog/pdf/bibliomaster/dejours.pdf>

DÉPLAUTE (Marc-Olivier), « Une fiction d'institution : les "besoins de santé" », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 255 – 272.

DESCHAMPS (Catherine), « Maladies chroniques et qualité de (la) vie : une bibliographie critique », *Rapport final de la Fondation Roche*, septembre 2007, 54 pages.

DESJEUX (Yann), DUPRAZ (Pierre) et THOMAS (Alban), « Les biens publics en agriculture, une voie vers l'écologisation de la PAC », *Colloque « Écologisation des politiques publiques et des pratiques agricoles »*, Avignon, 16 – 18 mars 2011, 15 pages.

DESPRET (Vinciane), « Comprendre l'homme à partir de l'animal ? », *Pouvoirs*, n° 131, 2009, pp. 5 – 17.

DESPRET (Vinciane), « Quand les mâles dominaient... », *Les animaux de la discorde, Op. Cit.*, 2009, pp. 45 – 55.

DESPRET (Vinciane), « Être ou ne pas spectre », *Libération*, 13 novembre 2008, p. 15.

DESPRET (Vinciane) et GALETIC (Stephan), « Faire de James un lecteur anachronique de Von Uexküll : esquisse d'un perspectivisme radical », in. *Vie et expérimentations. Peirce, James, Dewey* (dir. Didier Debaise), Vrin, Paris, 2007, pp. 45 – 76.

DOMINICÉ (Pierre) et JACQUEMET (Stéphane), « Formation et santé », *Savoirs*, vol. 1, n° 19, 2009, pp. 7 – 36.

DOURLENS (Christine), « L'expert tel qu'en lui-même », in. *Engagement public et exposition de la personne* (dir. J. Ion et M. Peroni), Éditions de l'Aube, coll. *Monde en cours*, 1997, pp. 35 – 46.

DOURLENS (Christine), « La “construction” des problèmes fluides. À propos du saturnisme infantile », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique, Op. Cit.*, 2009, pp. 133 – 153.

DUBREUIL (Catherine-Marie), « L'antispécisme, un mouvement de libération animale », *Les animaux de la discorde, Op. Cit.*, 2009, pp. 117 – 122.

EPSTEIN (Steven), « The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials », *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 20, n°4, Special Issue : Constructivist Perspectives on Medical Work : Medical Practices and Science and Technology Studies, autumn 1995, pp. 408-437.

FLOUX (Pierre) et SCHINZ (Olivier), « “Engager son propre goût”. Entretien autour de la sociologie pragmatique d'Antoine Hennion », *Ethnographiques.org*, n° 3, avril 2003, 30 pages (en ligne) : <http://www.ethnographiques.org/2003/Floux,Schinz.html>

FONTENILLE (Didier), BLEY (Daniel) et MAGDA (Danièle), « L'entomologie médicale : de la recherche fondamentale à la lutte antivectorielle », *Natures Sciences Sociétés*, n° 18, 2010, pp. 171 – 178.

FOX (Stephen), « Communities of Practice, Foucault and Actor-Network Theory », *Journal of management studies*, vol. 37, 2000, pp. 853 – 867.

FUJIMURA (Joan H.), « Constructing “Do-Able” Problems in Cancer Research : Articulating Alignment », *Social Studies of Science*, vol. 17, n° 2, may 1987, pp. 257 – 293.

GALVANI (Pascal), « Transdisciplinarité et écologisation d'une formation universitaire : une pratique critique à partir du paradigme de la complexité », *Éducation relative à l'environnement*, vol. 7, 2008, pp. 133 – 158.

GENSOLLEN (Michel), « “Échanger” : Comment le numérique modifie en profondeur les conditions de socialisation de l'échange », *working paper*, texte écrit pour un chapitre d'ouvrage sur les transformations économiques et sociales induites par les TIC, mars 2007, 17 pages, (en ligne) : [http://www.gensollen.net/Gensollen\\_echanger\\_2007\\_05\\_enligne.pdf](http://www.gensollen.net/Gensollen_echanger_2007_05_enligne.pdf)

GEORGES (Fanny), « Représentation de soi et identité numérique ? Une approche sémiotique et quantitative de l'emprise culturelle du web 2.0 », *Réseaux*, n° 154, 2009, pp. 165 – 193.

GILBERT (Claude), « La fabrique des risques », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 114, 2003, pp. 55 – 72.

GILBERT (Claude), « Définir et occulter. Lorsque la sécurité routière éclipse la santé publique », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique* (Gilbert et Henry, dir.), *Op. Cit.*, 2009, pp. 113 – 130.

GILBERT (Claude) et HENRY (Emmanuel), « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue française de sociologie*, n° 531, 2012, pp. 35 – 59.

GINZBURG (Carlo), « Signes, traces, pistes. Racines d'un paradigme de l'indice », *Le débat*, novembre 1980, pp. 3 – 44.

GODARD (Olivier), « Le principe de précaution comme norme de l'action publique, ou la proportionnalité en question », *Revue économique*, Paris, Presses de Science Po, n° 6, vol. 54, 2003, pp. 1245 – 1276.

GODARD (Olivier), « Le principe de précaution », *Projet*, C.E.R.A.S., n° 293, 2006, 98 pages.

GODARD (Olivier), « Le principe de précaution demande-t-il d'interdire les OGM ? », *Le Débat*, Paris, Gallimard, n° 148, 2008, pp. 51 – 64.

GRANJOU (Céline), « L'expertise scientifique à destination politique », *Cahiers internationaux de sociologie*, Paris, n° 114, 2003, pp. 175 – 183.

GRANJOU (Céline), « Entre santé animale et santé publique, un problème "discret". La carrière de la tremblante ovine », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 273 – 290.

GRANJOU (Céline), « Précaution ou eugénisme ? Risques et promesses de la sélection génétique animale appliquée à des fins de santé publique », in. *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir* (dir. Annette Leïbing et Virginie Tournay), PU Laval, coll. Sociétés, cultures et santé, 2010, pp. 289 – 306.

GRANJOU (Céline) et Egizio (VALCESCHINI), « Certifier en situation d'incertitude : le cas de OGM », *Natures Sciences Sociétés*, Paris, vol. 12, 2004, pp. 404 – 412.

GRANJOU (Céline), MAUZ (Isabelle) ET COSSON (Arnaud), « Le recours aux savoirs dans l'action publique environnementale : un foisonnement expérimental », *Sciences de la société*, n° 79, 2010, pp. 115 – 129.

GRANJOU (Céline) et MAUZ (Isabelle), « Des espaces frontières d'expérimentation entre pastoralisme et protection de la nature », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 20, 2012, pp. 310 – 317.

GUICHET (Franck) et HENNION (Antoine), « Vivre avec Alzheimer, vivre avec un "Alzheimer" », *Gérontologie et société*, vol. 1, n° 128-129, 2009, pp. 117 – 128.

GUSTON (David H.), « Boundary Organizations in Environmental Policy and Science : An Introduction », *Science, Technology, & Human Values*, vol. 26, n°4, 2001, pp. 399 – 408.

GUTIÉRREZ RUIZ (Carolina) et SIBILLE (Bastien), « Gouvernance et réseaux épistémiques », *Revue gouvernance*, printemps 2008, pp. 1 – 17.

HATLEY (James), « Blood Intimacies and Biodicy : Keeping Faith with Ticks », *Australian Humanities Review*, Issue 50, 2011, pp. 63 – 75.

**HANDSCHLIMACHER** (Pascal), **LAFFLY** (Dominique) et **HERVOUËT** (Jean-Pierre), « De l'écologie des maladies à la mise en évidence d'indicateurs de risque sanitaire. Pour une géographie appliquée à la santé publique en Afrique subsaharienne », *Historiens et Géographes*, n° 379, 2002, pp. 297 – 304.

**HAYNES** (Isabelle) et **MOUGENOT** (Catherine), « La socialisation des politiques environnementales par des objets intermédiaires », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires (Op. Cit.)*, 2008, pp. 139 – 159.

**HENNION** (Antoine), « Une sociologie de l'intermédiaire : le cas du directeur artistique de variétés », *Sociologie du Travail*, (4, numéro spécial sur Les professions artistiques, sous la direction de R. Moulin, Paris, Dunod), 1983, pp. 459 – 474.

**HENNION** (Antoine), « Une sociologie des attachements. D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur », *Sociétés*, vol. 3, n° 85, 2004, pp. 9 – 24.

**HENRI** (Emmanuel), « Rapports de force et espaces de circulation de discours. Les logiques des redéfinitions du problème de l'amiante », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique, Op. Cit.*, 2009, pp. 155 – 173.

**HERT** (Philippe), « Les arts de lire le réseau. Un cas d'innovation technologique et ses usages au quotidien dans les sciences », *Réseaux*, vol. 14, n° 177, 1996, pp. 85 – 113.

**HERT** (Philippe), « Quasi-orlaité de l'écriture électronique et sentiment de communauté dans les débats scientifiques en ligne », *Réseaux*, vol. 17, n° 97, 1999, pp. 211 – 259.

**HILGARTNER** (Stephen), « Biololecular Databases : New Communication Regimes for Biology ? », *Science Communication*, 1995, pp. 240 – 263.

**HINCHLIFFE** (Steve) et **BINGHAM** (Nick), « Securing life : the emerging practices of biosecurity », *Environment and Planning*, vol. 40, 2008, pp. 1534 – 1551.

**HUYARD** (Caroline), « Pourquoi s'associer ? Quatre motifs d'entrée dans un collectif dans les associations de maladies rares », *Revue française de sociologie*, n° 524, 2011, pp. 719 – 745.

**JASANOFF** (Sheila), « La science et la victime statistique. Moderniser la connaissance dans les litiges liés aux implants mammaires », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 6, n° 3, 2012, pp. 209 – 248.

**JOLY** (Pierre-Benoît), **MARRIS** (Claire) et **HERMITTE** (Marie-Angèle) et **LEMARIÉ** (Juliette), « Quand les candides évaluent les OGM. Nouveau modèle de “démocratie technique” ou mise en scène du débat public ? », *Annales des mines*, avril 1999, pp. 12 – 21.

**JOLY** (Pierre-Benoît), **MARRIS** (Claire) et **HERMITTE** (Marie-Angèle), « À la recherche d'une “démocratie technique”. Enseignement de la conférence citoyenne sur les OGM en France », *Natures Sciences Sociétés*, n° 11, 2003, pp. 3 – 15.

**JOLY** (Pierre-Benoît), **ASSOULINE** (Gérald), **KRÉZIAK** (Dominique), **LEMARIÉ** (Juliette), **MARRIS** (Claire) et **ROY** (Alexis), *L'innovation controversée : le débat public sur les OGM en France*, INRA Grenoble, Collectif sur les risques, la décision et l'expertise (CRIDE), janvier 2000, 26 pages.

**JOUZEL** (Jean-Noël), « Entre deux mondes : la trajectoire publique d'une menace chimique à bas bruit », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique, Op. Cit.*, 2009, pp. 195 – 212.

**KECK** (Frédéric), « Les zoonoses entre santé animale et santé humaine », *Les animaux de la discorde, Op. Cit.*, 2009, pp. 79 – 88.

**KIRKSEY** (S. Eben) et **HELMREICH** (Stefan), « The Emergence of Multispecies ethnography », *Cultural anthropology*, vol. 25, Issue 4, 2010, pp. 545 – 576.

**KOHLER** (Robert E.), « Place and Practice in Field Biology », *Science History Publications Ltd*, 2002,



22 pages.

KOHLER (Robert E.), « Practice and Place in Twentieth-Century Field Biology : A Comment », *Journal of History of Biology*, 2011, 8 pages.

KOHLER (Robert E.), « Paul Errington, Aldo Leopold, and Wildlife Ecology : Residential Science », *Historical Studies in the Natural Sciences*, n° 41, 2011, pp. 216 – 254.

KNORR CETINA (Karin), « Les épistémès de la société : l'enclavement du savoir dans les structures sociales », *Sociologie et sociétés*, vol. 30, n°1, 1998, pp. 39 – 54.

KROLL-SMITH (Steve) et H. HUGH (Floyd), « La “maladie environnementale” comme épistémologie pratique », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, *Op. Cit.*, 2010, pp. 89 – 121.

LANGCARD (C.), MINGUET (G.), GUÉGANTON (L.), CAM (P.), FAQUET (C.), LOMBRIL (P.) ET RAULT (G.), « Neonatal screening of Cystic fibrosis in France : a sociology-material configuration of biomedical diagnosis and therapeutics », *European Association for the Study of Science and Technology*, Conférence 2010, University of Trento, 2-4 septembre 2010, 14 pages.

LAROCHE (Hervé), « La crise, les rapports et les problèmes. Le cas de la canicule d'août 2003 », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 73 – 89.

LATOUR (Bruno), « Why Has Critique Run Out of Steam ? From Matters of Fact to Matters of Concern », *Critical Inquiry. Special issue on the Future of Critique*, The University of Chicago, vol. 30, n° 2, hivers 2004, pp. 25 – 248.

LATOUR (Bruno) et FABBRI (Paolo), « La rhétorique de la science », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 13, 1977, pp. 81-95.

LAVE (Jean), « Aquisition des savoirs et pratiques de groupe », *Sociologie et sociétés*, vol. 23, n° 1, printemps 1991, pp. 145 – 162.

LEVERT (Florence), « L'élevage des bébés à Fécamp (1894 – 1928) », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 141 – 149.

LEVIDOW (Les), « La démocratie biotechnologiquée en Europe », *Écologie & politique*, n° 27, 2003, pp. 147 – 159.

LUNEAU (Aymeric), « L'invisibilité du “syndrome d'hypersensibilité chimique multiple” : les conséquences de l'absence d'un espace de conflit », *Développement durable et territoires*, vol. 4, n° 2, juillet 2013, pp. 2 – 16.

MANCERON (Vanessa), « Gripes aviaires et disputes contagieuses. La Dombes dans la tourmente », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 57 – 68.

MANCERON (Vanessa) et ROUÉ (Marie), « Introduction », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 5 – 10.

MARCU (Afrodita), UZZELL (David) et BARNETT (Julie), « Making sense of unfamiliar risks in the countryside : The case of Lyme disease », *Health and Place*, n°17, 2011, pp. 843 – 850.

MARCUS (George E.), « Ethnography in / of the World System : the emergence of multi-sited ethnography », *Annual review of Anthropology*, vol. 24, 1995, pp. 95 – 117.

MARRES (Noortje), « The Issues Deserve More Credit : Pragmatist Contributions to the Study of Public Involvement in Controversy », *Social Studies of Science*, vol. 37, n°5, octobre 2007, pp. 1 – 22.

MAUZ (Isabelle), « La mise en circulation des objets scientifiques », *Techniques & Cultures*, 59, 2012, 17 pages.

**MAUZ** (Isabelle) et **GRANJOU** (Céline), « A new Border Zone in Science. Collaboration and tensions between Modelling Ecologists and Field Naturalists », *Science as Culture*, vol. 22, Issue 3, 2013, pp. 314 – 343.

**MAYER** (Jonathan D.), « Geography, ecology and emerging infectious diseases », *Social Science & Medicine*, n° 50, 2000, pp. 937 – 952.

**MÉHA** (Christelle), **GODARD** (Vincent), **MOULIN** (Bernard) et **HADDAD** (Hedi), « La Borréliose de Lyme : un risque sanitaire émergent dans les forêts franciliennes ? », *Cybergeog : European Journal of Geography*, Environnement, Nature, Paysage, article 601, mis en ligne le 20 avril 2012 : <http://cybergeog.revues.org/25285> ; DOI : 10.4000/cybergeog.25285

**MÉLARD** (François), « L'héritage des études sociales de l'objet dans l'action », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, Op. Cit., 2008, pp. 19 – 50.

**METZGER** (Pascal), « L'épidémie de chikungunya : un problème de moustiques ? », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Op. Cit., 2009, pp. 175 – 193.

**MEYER** (Morgan), « On the boundaries and partial connections between amateurs and professionals », *Museum and society*, 2008, pp. 38 – 53.

**MEYER** (Morgan) et **MOLYNEUX-HODGSON** (Susan), « “Communautés épistémiques” : une notion utile pour théoriser les collectifs en sciences ? », *Terrains et travaux*, n° 18, 2011, pp. 141 – 154.

**MILLERAND** (Florence), **HEATON** (Lorna) et **PROULX** (Serge), « Émergence d'une communauté épistémique : création et partage du savoir botanique en réseau », *Connexions : communication numérique et lien social*, Presses universitaires de Namur, 2011, 14 pages.

**MILTON** (Kay), « Science and Personhood on the Farm », *Les animaux de la discorde*, Op. Cit., 2009, pp. 69 – 78.

**MOLINIÉ** (Antoinette), « Le taureau aux ailes de condor », *Les animaux de la discorde*, Op. Cit., 2009, pp. 123 – 131.

**MORK** (Bjorn Erik), **AANESTAD** (Margunn), **HANSETH** (Ole) et **GRISOT** (Miria), « Conflicting Epistemic Cultures and Obstacles for Learning across Communities of Practice », *Knowledge and Process Management*, vol. 15, number 1, 2008, pp. 12 – 23.

**MORMONT** (Marc), « Conflit et territorialisation », *Géographie, Économie, Société*, vol. 8, 2006, pp. 299 – 318.

**MORMONT** (Marc), « La carte comme schéma prospectif », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires* (Op. Cit.), 2008, pp. 99 – 113.

**MORMONT** (Marc), « Globalisation et écologisation des campagnes », *Études rurales*, vol. 1, n° 183, 2009, pp. 143 – 160.

**MORMONT** (Marc) et **HUBERT** (Bernard), « De l'environnement au développement durable. Le rôle des médiateurs », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, Op. Cit., 2008, pp. 51 – 70.

**MOSER** (Ingunn), « Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature », *Geoforum*, n°39, 2008, pp. 98 – 110.

**MOUGENOT** (Catherine), « État de guerre ou de paix... ? », *Les animaux de la discorde*, Op. Cit., 2009, pp. 35 – 43.

**MOUGENOT** (Catherine) et **STASSART** (Pierre), « Les objets éphémères du développement durable. Un mécanisme de “représentation/transformation” », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, Op. Cit., 2008, pp. 73 – 96.

OLIVIER (Boris), « La fin du modèle français de santé animale ? Analyse sociologique de la campagne de vaccination de la FCO (2007-2009) », à paraître, *Sociologia ruralis*, 15 pages.

OTTINGER (Gwen), « Epistemic Fencelines : Air Monitoring Instruments and Expert-resident Boundaries », *Spontaneous Generations : A Journal for the History and Philosophy of Science*, vol. 3, n°1, 2009, pp. 55 – 67.

PÉCAUD (Dominique), « Moustiques et territoire. Quand *Aedes caspius*, *Aedes detritus* et d'autres s'invitent en presqu'île guérandaise », *Espaces et sociétés*, vol. 3, n° 146, 2011, pp. 105 – 121.

PEERBAYE (Ashveen) et DAGIRAL (Eric), « How rare diseases are made : platforms as mediators between collectives and entities », *European Association for the Study of Science and Technology*, Conférence 2010, University of Trento, 2-4 septembre 2010, 5 pages.

POLANYI (Michael), *The tacit dimension*, New York, 1966, 25 pages.

QUET (Mathieu), « Sciences et Frontières : délimitations du savoir, objets et passages (Hert P. et Paul-Cavaillier M., dir.) », *Réseaux*, n° 144, 2007, pp. 310 – 313.

QUINE (Christopher P.), BARNETT (Julie), DOBSON (Andrew D. M.), MARCU (Afrodita), MARZANO (Mariellea), MOSELEY (Darren), O'BRIEN (Liz), RANDOLPH (Sarah E.), TAYLOR (Jennifer L.) et UZZELL (David), « Frameworks for risk communication and disease management : the case of Lyme disease and countryside users », *Phil. Transmission. R. Soc.*, n° 366, 2011, pp. 2010 – 2022.

REICH (Michael R.), « Science, politique et environnement », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, *Op. Cit.*, 2010, pp. 151 – 195.

RÉMONDET (Martin), « Les lieux de l'expérience, ethnographie de la fabrique d'un protocole clinique de thérapie génique », *Ethographiques.org*, n° 6, novembre 2004, 23 pages.

RIBET (Nadine), « La maîtrise du feu : un travail en creux qui façonne les paysages », in *Travail et paysages* (dir. Woronoff Denis), Paris, Éditions du CTHS, 2007, pp. 167 – 198.

ROLIN (Kristina), « Science as collective knowledge », *Cognitive Systems Research*, 9, 2008, pp. 115 – 124.

ROSENTAL (Claude), « Les travailleurs de la preuve sur Internet. Transformations et performances du fonctionnement de la recherche », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 134, septembre 2000, pp. 37-44

ROSNER (David) et MARKOWITZ (Gerald), « L'histoire au prétoire. Deux historiens dans les procès des maladies professionnelles et environnementales », *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, Belin, Paris, vol. 56, n° 1, 2009, pp. 227 – 253.

ROTH (Wolff-Michael) and BOWEN (G. Michael), « Of Disciplined Minds and Disciplined Bodies : On Becoming an Ecologist », *Qualitative Sociology*, vol. 24, n°4, winter 2001, pp. 459 – 481.

ROUÉ (Marie), « Une oie qui traverse les frontières », *Les animaux de la discorde*, *Op. Cit.*, 2009, pp. 23 – 34.

SALMONA (Michèle), « Une pensée de l'action avec la nature et le vivant : la mètis et Jean-Pierre Vernant », in *Agir en situation du travail* (dir. Yves Clot et Dominique Lhuillier), ERES « clinique du travail », 2010, pp. 185 – 202.

SCARWELL (Helga-Jane), ROUSSEL (Isabelle) et CHARLES (Lionel), « Environnement et santé : quels enjeux, quels acteurs, quelle intelligibilité ? », *Développement durable et territoires*, vol. 4, n° 2, juillet 2013, pp. 2 – 5.

SORRE (Maximilien), « Complexes pathogènes et géographie médicale », *Annales de Géographie*, t. 42, n° 235, 1933, pp. 1 – 18.

STAR (Susan Leigh) et GRIESEMER (James R.), « Institutional Ecology : “Translations” and Boundary Objects : Amateurs and Professionals in Berkeley’s Museum of Vertebrate Zoology », *Social Studies of Science*, vol. 19, n°3, 1989, pp. 387 – 420.

STENGERS (Isabelle), « Inventer une écologie des pratiques », *La Recherche. L’actualité des sciences*, n° 297, 1997, p. 86.

STENGERS (Isabelle), « Un engagement pour le possible », *Cosmopolitique*, 2002, pp. 23 – 27.

STEYAERT (Patrick), « Des concepts intermédiaires producteurs de sens pour la gestion environnementale. Une étude de cas sur les zones humides côtières en France », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, *Op. Cit.*, 2008, pp. 187 – 208.

STRASSER (Bruno J.), « Collectionner ou expérimenter ? Les bases de données biologie-informatiques dans les sciences du vivant », *Lieux de savoir. Espaces et communautés* (dir. Christian Jacob), Albin Michel, 2007, pp. 681 – 702.

STRASSER (Bruno J.), « GenBank – Natural History in the 21st Century ? », *Science*, vol. 322, 24 October 2008, pp. 537 – 53.

STRASSER (Bruno J.), « Laboratories, Museums, and Comparative Perspective : Alan A. Boyden’s Quest for Objectivity in Serological Taxonomy, 1924 – 1962 », *Historical Studies in the Natural Sciences*, vol. 40, Number 2, May 2010, pp. 149 – 182.

STRASSER (Bruno J.), « The Experimenter’s Museum : GenBank, Natural History, and the Moral Economies of Biomedicine », *The History of Sciences Society*, The University of Chicago Press, vol. 102, n°1, March 2011, pp. 60 – 96.

TEULIER (Régine) et HUBERT (Bernard), « Des concepts intermédiaires pour la conception collective. Les situations d’action collective avec acteurs hétérogènes », in. *Écologisation. Objets et concepts intermédiaires*, *Op. Cit.*, 2008, pp. 163 – 186.

TORNY (Didier), « Ça tue parfois mais ce n’est pas dangereux. Injonction institutionnelle et mobilisation scientifique autour d’un pathogène émergent, *Bacillus cereus* », *Revue d’anthropologie des connaissances* (dossier « objet-frontière »), 2009, pp. 73 – 100.

TROMPETTE (Pascale) et VINCK (Dominique), « Retour sur la notion d’objet-frontière », *Revue d’anthropologie des connaissances*, 2009, vol. 3, n° 1, pp. 5 – 27.

VILAIN (Jean-Paul) et LEMIEUX (Cyril), « La mobilisation des victimes d’accidents collectifs. Vers la notion de “groupe circonstanciel” », *Politix*, vol. 11, n° 44, 1998, pp. 135 – 160

VINCK (Dominique), « L’instrumentation du travail interdisciplinaire : cadrages des échanges et médiation par les objets intermédiaires », *Esprit Critique*, vol. 5, n° 1, hiver 2003, <http://www.espritlecritique.org>, 9 pages.

VINCK (Dominique), « De l’objet intermédiaire à l’objet-frontière », *Revue d’anthropologie des connaissances*, vol. 3, n° 1, 2009, pp. 51 – 72.

WENGER (Étienne C.) et SNYDER (William M.), « Communities of Practice : The Organizational Frontier », *Harvard Business Review*, january – february 2000, pp. 139 – 145.

ZAVESTOSKI (Stephen), BROWN (Phil), LINDER (Meadow), MCCORMICK (Sabrina) et MAYER (Brian), « Les maladies de la guerre du Golf : les vétérans face au “paradigme épidémiologique dominant” », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, *Op. Cit.*, 2010, pp. 253 – 404.

ZITTOUN (Philippe), « Entre problème, public et instruments, les enjeux d'un agencement cartographique », in. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Op. Cit., 2009, pp. 237 – 253.

### **Articles de sciences du vivant**

AUWAERTER (Paul G.), BAKKEN (Johan S.), DATTWYLER (Raymond J.), Dumier (J. Stephen), HALPERIN (John J.), MCSWEEGAN (Edward), NADELMAN (Robert B.), O'CONNELL (Susan), SHAPIRO (Eugene D.), SOOD (Sunil K.), STEERE (Allen C.), WEINSTEIN (Arthur) et WORMSER (Gary P.), « Antiscience and ethical concerns associated with advocacy of Lyme disease », *The Lancet Infectious Diseases*, Volume 11, Issue 9, September 2011, pp. 713 – 719. [http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(11\)70034-2/abstract](http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(11)70034-2/abstract)

BARBOUR (Alan G.) et FISH (Durland), « The Biological and Social Phenomenon of Lyme Disease », *Science*, vol. 260(5114), 11 june 1993, pp. 1610 – 1616.

BERTROU (Michel), « La surveillance s'accroît face aux maladies vectorielles », *La semaine vétérinaire*, n° 1409, 11 juin 2010, p. 27.

CHARPIN (D.), RAHERISON (C.), DUTAU (H.) et TAYTARD (A.), « Épidémiologie des maladies allergiques respiratoires : données actuelles », *Revue des maladies respiratoires*, Masson, Paris, vol. 17, n° 1bis, 2000, pp. 139 – 158.

CHRISTIANN (F.), RAYET (P.), PATEY (O.), GUERN (L.) et LAFAX (Ch.), « Intérêt d'un observatoire rural dans la surveillance épidémiologique d'une maladie émergente : la maladie de Lyme », *Méd Mal Infect*, 1998, pp. 387 – 389.

CUISANCE (Dominique), « Entomologie médicale et vétérinaire en France : regard sur une situation », *Insectes*, n° 131, 2003, pp. 4 – 6.

CUISANCE (Dominique) et RIOUX (J.A.), « Current status of medical and veterinary entomology in France : endangered discipline or promising science ? », *Comparative immunology, microbiology and infectious diseases*, 27 (5), 2004, pp. 377 – 392.

DEGEILH (Brigitte), « Données fondamentales à la base des mesures préventives », 16<sup>ème</sup> *Conférence de Consensus en Thérapeutiques Anti-infectieuses « Borréliose de Lyme »*, 2006.

DEGEILH (Brigitte), GUIGUEN (Claude), GILOT (Bruno), DOCHE (Bernard), PICHOT (J.) et BEAUCOURNU (Jean-Claude), « Répartition d'*Ixodes ricinus* (Linné, 1758) (Acarina : Ixodidae) dans les groupements forestiers du Massif armoricain », *Acarologia*, t. XXXV, fasc. 4, 1994, pp. 327 – 334.

DOCHE (Bernard), GILOT (Bruno), DEGEILH (Brigitte), PICHOT (J.) et GUIGUEN (Claude), « Utilisation de l'indicateur végétal pour la cartographie d'une tique exophile à l'échelle de la France : exemple d'*Ixodes ricinus* (Linné, 1758), vecteur de la Borréliose de Lyme », *Ann. Parasitol. Hum. Comp.*, n° 4, 1993, pp. 188 – 195.

ENCRENAZ (Nathalie) et MOREL (Bruno), « Surveillance de la maladie de Lyme – Département de l'Ain, de la Loire et de la Haute-Savoie : période de surveillance du 1er avril 2006 au 31 mars 2008 », *Bulletin d'information* n° 4, Cire Rhône-Alpes (InVS).

ESTRADA-PENA (Augustin), « Diluting the dilution effect : a spatial lyme model provides evidence for the importance of habitat fragmentation with regard to the risk of infection », *Geospatial Health* 3 (2), 2009, pp. 143 – 155.

FRANKEL (Stephen), DAVISON (Charles) et DAVEY Smith (George), « Lay epidemiology and rationality of responses to health education », *British Journal of General Practice*, October 1991, pp. 428 – 430.

GEORGE (Jean-Claude) et CASTEL (Claude), « Maladies vectorielles à tiques et modifications de l'écosystème en Lorraine », *Bull Soc Pathol Exot*, n° 95, Vol. 2, 2002, pp. 95 – 100.

GILLES (Cyril), CHUBILLEAU (Catherine) et LAUZEILLE (Delphine), *Bulletin d'information* n° 1, Cire Centre-Ouest, Surveillance de la maladie de Lyme : région Limousin, période de surveillance du 1er avril au 30 septembre 2004, 7 pages.

GILOT (Bruno), DOCHE (Bernard), DEGEILH (Brigitte), GUIGUEN (Claude) et PICHOT (J.), « Bases acarologiques pour l'étude épidémiologique des la Borréliose de Lyme : les populations d'*Ixodes ricinus* (Linné, 1758) du Sud-Ouest français », *Acarologia*, t. XXXVI, fasc. 2, 1995.

GILOT (Bruno), DOCHE (Bernard), DEBLOCK (S.) et PÉTAVY (A.F.), « Éléments pour la cartographie écologique de l'échinococcose alvéolaire dans le Massif central (France) : essai de délimitation d'un foyer », *CAN. J. ZOOL.*, vol. 66, 1988.

GINSBERG (Howard S.), « Lyme disease and Conservation », *Conservation Biology*, Vol. 8, n° 2, juin 1994, pp. 343 – 353.

GLASER (A.), « West Nile virus and North America: an unfolding story », *Revue scientifique et technique*, Paris, Office international des épizooties, vol. 23, n° 2, 2004, pp. 557 – 568.

GUIGEN (Claude) et DEGEILH (Brigitte), « Les tiques d'intérêt médical : rôle vecteur et diagnose de laboratoire », *Revue Française des Laboratoires*, n°338 (dossier scientifique : ectoparasites et vecteurs d'intérêt médical), décembre 2001, pp. 49 – 57.

JAFFUEL (D.), DEMOLY (P.), DHIVERT-DONNADIEU (H.), BOUSQUET (J.), MICHEL (F.-B.), GODARD (P.), « Épidémiologie et génétique de l'asthme », *Revue des maladies respiratoires*, Masson, Paris, vol. 13 , n° 5, 1996, pp. 455 – 465.

LIENARD (M.), TREPPOZ (H.), DELEMOTTE (B.), ADJEMIAN (A.), MERCAT (F.X.) et CHOUTET (P.), « Infections transmises par les tiques et maladies professionnelles en agriculture », *Médecin. Mal. Infec.* (n° spécial), 1998, pp. 367 – 372.

LINARD (Catherine), LAMARQUE (Pénélope), HEYMAN (Paul), DUCOFFRE (Geneviève), LUYASU (Victor), TERSAGO (Katrien), VANWAMBEKE (Sophie) et LAMBIN (Eric), « Determinants of the geographic distribution of Puumala virus and Lyme borreliosis in Belgium », *International Journal of Health Geographics*, n°6, vol. 15, may 2007, 14 pages.

PEREZ-EID (Claudine), JONCOURT (Guy), BOULOUIS (H.J.) et VAYSSIER-TAUSSAT (Muriel), « Maladies transmises par les tiques », *Tables rondes*, Entretien de Bichat thérapeutique, septembre 2004, 11 pages.

PERRONNE (Christian), « Lyme disease antiscience », *The Lancet Infectious Diseases*, vol. 12, Issue 5, May 2012, pp. 361 – 362.

PICHOT (J.), GILOT (Bruno), SOULIER (V.), REY-COQUAIS (A.), DEGEILH (Brigitte) et DOCHE (Bernard), « Ecoépidémiologie de la Borréliose de Lyme dans la région Rhône-Alpes. Répartition, contexte écologique, relations avec la distribution d'*Ixodes ricinus* (Linné, 1758) », *Parasite*, 1994, 1, pp. 335 – 342.

RIGAUD (Emma) et ABADIA (Geneviève), « Le réseau de surveillance des zoonoses en agriculture », *Supplément – La revue du Praticien*, vol. 27, 15 juin 2007, pp. 25 – 28.

SCHILLHORN VAN VEEN (T.W.), « Sense ou nosense ? Traditional methods of animal parasitic disease control », *Veterinary Parasitology*, n° 71, 1997, pp. 177 – 194.

SQUINAZI (F.), « La pollution de l'air à l'intérieur des bâtiments (allergènes exclus) », *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, Elsevier Masson, Paris, vol. 42, Issue 3, April 2002, pp. 248 – 255.

STEERE (A.C.), HARDIN (J.A.) et MALAWISTA (S.E.), « Lyme arthritis : a new clinical entity », *Hosp Pract*, 1978 Apr, 13 (4), pp. 143 – 158.

STEERE (A.C.), BRODERICK (T.F.) et MALAWISTA (S.E.), « Erythema chronicum migrans and Lyme arthritis : epidemiologic evidence for a tick vector », *Am J Epidemiol*, 1978 Oct, 108 (4), pp. 312 – 321.

TOMA (Bernard) et THIRY (Étienne), « Qu'est-ce qu'une maladie émergente ? », *Épidémiologie et santé animales*, vol. 44, 2003, pp. 1 – 10.

WILCOX (B.A.) et ELLIS (B.), « Les forêts et les maladies infectieuses émergentes chez l'homme », *Unasylva*, n° 224, Vol. 57, 2006, pp. 11 – 18.

ZAYED (J.), ANDRÉ (P.), PANISSET (J.C.), DUCIC (S.), CAMPANELLA (G.), ROY (M.) et KENNEDY (G.), DELISLE (C.), « Contamination environnementale par les métaux et maladie de Parkinson », *Water, Air, and Soil Pollution*, Springer Netherlands, vol. 49, issue &-2, January 1990, pp. 197 – 203.

ZUBER (M.) et ALPEROVITCH (A.), « Maladie de Parkinson et facteurs environnementaux », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Elsevier Masson, Issy les Moulineaux, vol. 39, n° 4, 1991, pp. 373 – 387.

### **Ouvrages de sciences du vivant**

BERCHE (Patrick), *Une histoire des microbes*, John Libbey EUROTEXT, Paris, coll. médecine/sciences sélection, 2007, 307 pages.

DENIS (François) dir., *Les bactéries, champignons et parasites transmissibles de la mère à l'enfant*, Paris, John Libbey Eurotext, 2002.

PÉREZ-EID (Claudine), *Les tiques. Identification, biologie, importance médicale et vétérinaire*, Paris, Lavoisier (éd. TEC et DOC + Éditions Médicales Internationales), coll. Monographies et microbiologie, 2007, 314 pages.

### **Articles de presse et récits de victimes**

« Petit guide non-exhaustif de la maladie de Lyme », *Unité forestière* (revue du Syndicat national unité des personnels des forêts et de l'espace naturel), n°285, août 2012, 21 pages.

ANDLAUER (Brice), « La tique démange le monde médical », *Dernières nouvelles d'Alsace*, 29.02.2012.

BACH (Christian), « Maladie de Lyme : guerre des tests », *Dernières Nouvelles d'Alsace*, 18.02.2012 : <http://www.dna.fr/edition-de-strasbourg/2012/02/17/lyme-guerre-des-tests>

BAYLE-INIGUEZ (Anne), « Un laboratoire de biologie médicale fermé par l'ARS », *Le quotidien du médecin*, 21.02.2012.

BRODY (Jane E.) « A threat in a Grassy Stroll : Lyme Disease », *The New York Times*, 15 July 2008.

ELLIOTT (Jane) (Health reporter, BBC News), « I found my own diagnosis on the net », 2 pages (<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7461617.stm>)

GRAND D'ESNON (Pauline), « En France, la maladie de Lyme souffre de déni médical », *Rue89*, 24/04/2011, 4 pages.



LESNES (Corine), « Aux États-Unis, la guerre contre les tiques et la maladie de Lyme », *Le Monde*, 27 juillet 2013, page 5.

PERROTIN (David), « Un cancéreux pirate son dossier médical pour demander l'aide du Web », *Rue89*, 15/09/2012.

RINAUDO (Sylvie) (Docteur ingénieur, éco-conseillère), « Maladies à tiques, dilemmes et controverse », *Le Monde*, Chronique d'abonnés, 26 août 2010.

WEINTRAUB (Pamela), *Inside the Lyme epidemic*, New-York, St. Martin's Press, 2008, 408 pages.

### **Rapports officiels**

*La lutte antivectorielle en France*, IRD éditions, coll. Expertise collégiale, Marseille, 2009, 273 pages.

*Les nouvelles menaces. Des maladies infectieuses émergentes*, Synthèse du rapport n° 000 (2011-2012) du 5 juillet 2012 de Mme Fabienne Keller, sénatrice, fait au nom de la Délégation sénatoriale à la prospective, 4 pages. <http://blogs.senat.fr/maladies-ermegentes/>

« Maladies et risques sanitaires émergents », *Cahiers du Conseil général de l'agriculture, de l'alimentation et des espaces ruraux*, 3ème trimestre 2008, 32 pages.

*Maladie de Lyme : Données du réseau de surveillance de la maladie en Alsace : Mars 2001 — Février 2003*, ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Drass de Lorraine, Drass d'Alsace, Cire Est, InVS, 44 pages.

*Surveillance des maladies transmises par les tiques* (Réseau Franche-Comté 2010-2012), « Informations sur les maladies : borréliose de lyme, encéphalite à tiques, rickettsioses de type TIBOLA ou LAR, anaplasmose humaine, tularémie, fièvre Q », InVS et Ministère de la Santé et des Sports, 25 pages.





# **Annexes**



## ANNEXE 1. Tableau synthétique des praticiens rencontrés

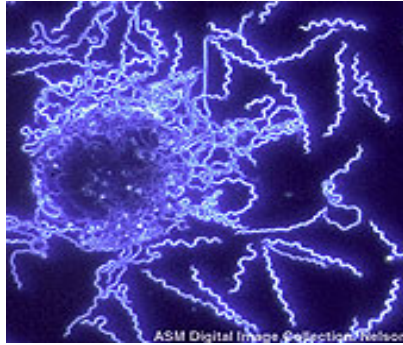
Praticiens	Pratique	Laboratoire	Partie et chapitre
Alain	Parasitologue - écologues	BioEpar	P2 – C3
Albert	Parasitologue - écologue	BioEpar	P2 – C3 ; P3 – C1
Benoît	Parasitologues - écologues	UMR 7204 (CERSP)	P3 – C2
Bernard	Écologues de la végétation	LECA	P2 – C3
Boris	Bactériologiste (médecin)	CNR des <i>Borrelia</i>	P2 – C1 ; P3 – C1
Caroline	Parasitologue microbiologiste (médecin)	CNR des <i>Borrelia</i>	P3 – C2
Céline	Infectiologue	CHU de Saint-Étienne	P2 – C1
Christian	Infectiologue	Hôpital de Garches	P2 – C1 ; P3 – C4
Christine	Écologue généticienne des populations	MIVEGEC	P2 – C4 ; P3 – C1
Claudine	Ticologue	CNR des <i>Borrelia</i>	P2 – C3
Didier	Entomologiste médical	MIVEGEC	P1 – C2
Dominique	Vétérinaire	LVDHA	P2 – C4
Élisabeth	Entomologiste médical (médecin)	CNR des <i>Borrelia</i>	P2 – C3, P3 – C2
François	Médecin du travail	MSA	P2 – C1
Frédéric	Virologue	CNR des arboviroses	
Gilbert	Vétérinaire	ONCFS	P2 – C4
Gwenaël	Éco-épidémiologiste	Epia	P3 – C1,2,4
Isabelle	Épidémiologiste (médecin)	InVS	P3 – C3
Jean	Vétérinaire	ONCFS	P2 – C4
Jean-François	Écologue généticien des populations	MIVEGEC	P2 – C4
Jean-Claude	Médecin généraliste	lanceur d'alerte	P2 – C1 ; P3 – C1,4
Jean-Paul	Infectiologue	CHU de Grenoble	P2 – C1
Karen	Écologue généticienne des populations	MIVEGEC	P2 – C4 ; P3 – C1,3
Louis	Écologue dynamicien des populations	CERSP	P3 – C2
Lydia	Malade soignée à Garches	Fondatrice de Lyme Éthique	P2 – C2
Marie	Malade soignée à Garches	Blog	P2 – C2
Mathieu	Médecin généraliste		P2 – C1
Michèle	Malade soignée à Garches	Membre de France Lyme	P2 – C2
Monique	Parasitologue - écologue	BioEpar	P2 – C3
Muriel	Bactériologiste	Bipar	P3 – C1,4
Mylène	Virologue	UMR 1161 VIRO	
Nadine	Épidémiologiste	Cire Rhône-Alpes	P2 – C1
Nathalie	Parasitologue microbiologiste	Faculté de pharmacie de Strasbourg	P2 – C2, P3 – C1
Nicole	Médecin du travail	MSA	P2 – C1
Olivier	Écologue généticien des populations	BioEpar	P2 – C4 ; P3 – C1,3
Pierre	Infectiologue	CHU de Villeneuve-Saint-Georges	P2 – C1 , P3 – C3
Philippe	Infectiologue – entomologiste médical	CHU de Marseille, CNR des rickettsioses	P2 – C1
Sarah	Parasitologue microbiologiste	Bipar	P2 – C3, P2 – C4
Stéphan	Virologue (vétérinaire)	UMR 1161 VIRO	
Suzanne	Éco-épidémiologiste	BioEpar	P3 – C1
Sylvie	Virologue (vétérinaire)	UMR 1161 VIRO	
Vincent	Géographe		P3 – C2, 3

Légende : P : partie ; C : chapitre ; Couleurs : groupes de praticiens



## ANNEXE 2. Fiche d'identité des vivants

### Les borrélioses : des bactéries torsadées avides d'espace et d'intimité



Photographie de *Borrelia burgdorferi* issue du site de la Société Américaine de Microbiologie consulté le 10 août 2013 (Jeffrey Nelson).

De son maintien dans la faune sauvage réservoir à son passage par la tique puis aux hommes et autres animaux domestiques, l'agent pathogène est l'acteur permanent du phénomène « maladie ». Se déplaçant de vivant en vivant, il s'inscrit à chaque fois dans une configuration singulière. C'est donc dans ses interactions qu'il est le plus souvent étudié.

La bactérie qui provoque la Borréliose de Lyme est un spirochète c'est-à-dire un groupe de bactéries hélicoïdales qui auraient tendance à s'accrocher particulièrement aux cellules et à en être délogées d'autant plus difficilement par les antibiotiques qu'elles pourraient s'enkyster. En Europe, trois espèces du genre *Borrelia* (bactérie) sont sources de symptômes : *B. Burgdorferi sensu stricto*, *B. garinii* et *B. afzelii*. Les autres espèces, dont la liste ne cesse de s'allonger, ne sont pas réputées provoquer de symptômes, mais cette question est controversée.

Cette bactérie est également réputée disséminante. Elle pénètre l'organisme par la peau mais migre très rapidement vers différentes zones du corps comme les articulations ou le cerveau. Pour cette raison, la maladie de Lyme comporte une liste impressionnante de symptômes : fatigue, douleurs articulaires, fièvre, problèmes cardiaques, neurologiques, cutanés, etc. Son symptôme emblématique reste l'érythème migrant, tache rouge qui s'étend autour de la morsure de tique et apparaîtrait dans environ cinquante pour-cent des cas.

## ***Ixodes ricinus* : une tique écologique, un redoutable vecteur**



**Photographie d'*Ixodes ricinus* à l'affût sur la végétation (N. Sloth, site Biopix consulté le 10 août 2013)**

*Ixodes ricinus* est une tique qui appartient à l'ordre des *Ixodida* composé de trois familles : les Ixodidae (tiques dites « dures » qui compte plus de 700 espèces et dont fait partie *Ixodes ricinus*), les Argasidae (tiques molles, souvent exotiques) et les Nuttalliellidae.

Pour passer de l'état de larve à celui de nymphe puis d'adulte (stases évolutives), *Ixodes ricinus* doit se gorger de sang pendant trois jours environ sur un hôte vertébré. Positionnée au-dessus de la strate herbacée, elle attend que passe une victime pour se laisser tomber, s'y accrocher et entamer son « repas sanguin ». Étant aveugle, pour détecter le passage d'une victime, *Ixodes ricinus* utilise très probablement l'odorat ainsi que la perception d'une vibration dans l'air. Ces facteurs d'attraction sont encore très mal connus et il est, par exemple, impossible d'expliquer pourquoi certains humains plaisent particulièrement à *Ixodes ricinus* (humains qui sont alors dits « pots-à-tiques »). *Ixodes ricinus* ne pratique cette chasse à l'affût que du printemps à la fin de l'automne. Le reste du temps, elle se protège du froid enfouie sous la litière végétale.

Fréquemment associé à la sémantique du « parasite » utilisée pour décrire l'agent pathogène également, le vecteur apparaît comme l'ennemi public numéro deux. Loin d'une seringue, le vecteur est en effet nécessaire pour que l'agent pathogène transite entre différents vivants. Ainsi, sur les centaines de milliers d'arthropodes recensés, seul un faible pourcentage dispose d'une compétence vectorielle. Celle d'*Ixodes ricinus* est redoutable : alors que la majorité des vecteurs véhicule un ou deux agents pathogènes, elle en transmet bien davantage et la liste ne cesse de s'étoffer (fièvre Q, tularémie, encéphalite à tiques, Borréliose de Lyme, babésioses, bartonnelles, ehrlichiose, etc). *Ixodes ricinus* est donc un parasite des vertébrés qui est lui-même parasité par des pathogènes. Plus précisément, c'est un hôte intermédiaire de l'agent pathogène, d'autant plus lorsque celui-ci est transmis à la descendance<sup>420</sup>.

La compétence vectorielle d'*Ixodes ricinus* est liée à l'étendue de ses choix alimentaires : alors que la majorité des tiques sont inféodées à un hôte particulier donc à son habitat et à ses

---

<sup>420</sup> Transmission transovarienne de l'agent pathogène et non uniquement transtadiale, c'est-à-dire entre les trois stases de la tique.

pathogènes (pigeon, renard, etc.), *Ixodes ricinus* peut se nourrir sur 200 hôtes vertébrés, mammifères, oiseaux ou reptiles. Parce qu'elle est peu exigeante sur le plan alimentaire, l'extension géographique de cette tique est très large. On la retrouve donc en Scandinavie, dans la plaine du Pô, mais aussi aux États-Unis, en Russie, sur les îles britanniques, etc. *Ixodes ricinus* se plaît finalement dans tout milieu naturel présentant des températures tempérées, une hygrométrie ni trop humide ni trop sèche, une végétation dense, mais surtout une faune abondante. Si cette tique est par elle-même statique, elle se déplace par l'intermédiaire de ses hôtes sauvages. *Ixodes ricinus* est donc un vecteur écologique qui entretient des relations nombreuses, avec une diversité de vivant qui contribuent à le faire circuler.

*Ixodes ricinus* est également un vecteur particulièrement attaché à sa liberté et compliqué à étudier dans le cadre du laboratoire. « *Ce sont des bêtes qui sont très capricieuses, elles ne veulent pas manger, ça meurt on ne sait pas pourquoi. Je pense que ça, ça a clairement été un frein pour les recherches, en biologie en tout cas, de la tique* ». Sa récolte comme son analyse et son élevage sont présentés comme des activités fastidieuses qui auraient découragé de nombreux chercheurs et expliqueraient donc partiellement la relative rareté des connaissances sur ce vecteur.

## **Les réservoirs : faune sauvage et domestique**

La faune joue un double rôle dans la maladie de Lyme : elle est réservoir des pathogènes mais aussi hôte des tiques, indispensable à leur reproduction.

Dans l'état actuel des connaissances, les rôles de réservoirs et de victimes sont nettement répartis suivant l'axe sauvage – domestique. D'un côté, la faune sauvage (micro-mammifères et cervidés surtout) est désignée comme réservoir des agents pathogènes. Si elle peut subir l'impact direct des tiques (spoliation sanguine), elle n'est pas censée souffrir des agents pathogènes qu'elle porte. Elle est donc qualifiée de « porteur asymptomatique ». Du côté des victimes se situe d'abord l'homme, qualifié d'hôte accidentel des tiques. Depuis moins longtemps, certains animaux domestiques sont considérés comme victimes de Lyme bien que cela reste méconnu.



## Cycle infectieux de la maladie de Lyme

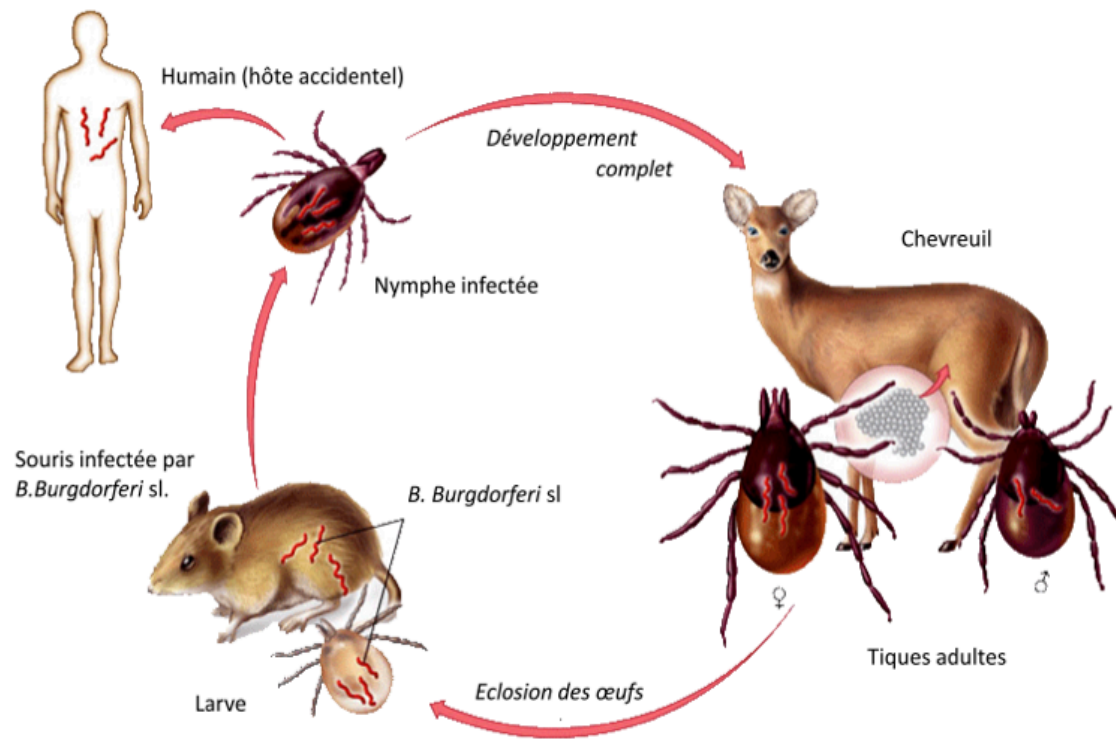


Schéma réalisé par Talaro, 2005.

## ANNEXE 3. Objet ayant servi à déterminer le sujet et grille d'entretien

### Fiche de l'ONFCS

#### Maladie de Lyme



Maladie	Bactérienne <input checked="" type="checkbox"/>	Virale <input type="checkbox"/>	Parasitaire <input type="checkbox"/>	Autre <input type="checkbox"/>
Principales espèces animales touchées	Rongeurs, sangliers, cervidés, oiseaux, bovins, chevaux, chiens...			
Zoonose (transmissible à l'homme)	Oui <input checked="" type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	Maladie réglementée (déclaration obligatoire, mesures de police sanitaire)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/>
Résistance de l'agent contaminant	Dans le milieu naturel :	Sensible		
	Au froid :	Aucune expérience réalisée		
	Au chaud :	Sensible à la chaleur		
	Aux agents chimiques :	Sensible à l'eau de javel, à l'éthanol à 70%		

DANS LA FAUNE SAUVAGE		CHEZ L'HOMME RISQUE DE TRANSMISSION** : +++	
Maladie mortelle	Non en général.	Gravité de la maladie	Assez grave.
Symptômes	Douleurs articulaires, avortements, fièvre, inflammation de la peau.	Symptômes	Premier stade : maux de tête, fièvre, plaque rouge à l'endroit de la piqûre. Deuxième stade : nerveux . Trouble neurologique (paralysie faciale ou d'un membre), ou cardiaque (après quelques mois) Troisième stade : articulaire . Grosses Articulations, signes oculaires (quelques mois à quelques années après)
Organes atteints	Peau, articulations, cœur, cerveau.	Organes atteints	Peau, articulations, cœur et cerveau.
Causes de la maladie	Bactérie : <i>Borrelia burgdorferi</i>	Causes de la maladie	Bactérie <i>Borrelia burgdorferi</i> Transmise par une tique mais aussi par les urines d'animaux infectés Transmission transplacentaire possible
Période(s) critique(s)	Aux périodes de développement des tiques : printemps et en automne.	Période(s) critique(s)	Surtout de juin à septembre.
Voies de contamination	Transmission par des tiques infectées.	Voies de contamination	Peau saine <input type="checkbox"/> Alimentation <input type="checkbox"/> Peau blessée <input checked="" type="checkbox"/> Inhalation <input type="checkbox"/> Muqueuses <input checked="" type="checkbox"/> Piqûre d'insecte <input checked="" type="checkbox"/>
Risque de passage animaux sauvages ↔ domestiques	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Prévention	Porter des vêtements longs lors de sorties en forêt, examiner son corps au retour, ablation de la tique dès que possible (moins de 48h)
Direct <input type="checkbox"/> Indirect <input checked="" type="checkbox"/>	Voies de contamination : Piqûres par tiques. Espèces sensibles : Bovins (chute de la lactation), chevaux (avortements). Prévention : Destruction ou ablation des tiques	Traitement	Antibiotiques : doxycycline, tétracyclines, amoxycilline pendant au moins 10 jours.
Risque de transmission aux chiens de chasse	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Maladie professionnelle	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
	Dangersité : Fièvre avec gros ganglions, boiteries avec grosses articulations. Prévention : Traitement anti-tiques		

\*\*Importance du risque de transmission : + à +++

Réalisation Fédération Nationale des Chasseurs

Fiche issue du site Internet de l'ONCFS : [http://www.oncfs.gouv.fr/IMG/pdf/Maladie\\_de\\_lyme.pdf](http://www.oncfs.gouv.fr/IMG/pdf/Maladie_de_lyme.pdf)

## Grille d'entretien type

Consigne initiale : Tout d'abord, j'aurais voulu que vous m'expliquiez comment vous en étiez arrivé à travailler sur les maladies véhiculées par les tiques / sur la maladie de Lyme ?

### CARACTÉRISATION DE LA MALADIE :

- temporelle : émergente, ré-émergente, endémique
- spatiale : méditerranée ; altitude ; zones les plus touchées ; condition de survie des bactéries ; de la tique (t°/humidité) ; gestion des frontières nationales ; villes/campagnes

### TRANSMISSION :

tiques/moustiques ; conditions anthropologiques (aménagement du territoire, pratiques de la nature) ; transovarienne (tiques) ; sexuelle ; fœtale ; compétence vectorielle ; impact sur la faune sauvage et domestique ; mobilité des tiques ; spécificité des tiques et adaptation

### GESTION :

- Prévention : campagne d'information, panneau dans les espaces à risques, moments à risque, études sur le comportement des tiques (exemple : signes déclencheurs), médias
  - Détection :
- surveillance : initiateur, quantité de participants, procédure de mobilisation, recueil de données
  - diagnostic : érythème migrant, pluralité de symptômes (confusion avec d'autres maladies), stades de la maladie (primaire vs chronique, latence)
  - tests : sérologie (ELISA/Western Blot), LCR, PCR, fiabilité
  - co-infection : babésia, encéphalite, rickettsies, ehrlichiose, tularémie,...
- Lutte : acaricides ; ennemis naturels des tiques ; diminution des densités de réservoirs ; entretiens des territoires ; alerte ; antibiotiques (lesquels/standardisation/résistance) ; vaccination, immunisation naturelle, médecines alternatives, alimentation
  - Prise en charge : reconnaissance de la maladie (délais) ; indemnisation des malades

### RÉSEAU :

- vétérinaires : Afssa, INRA, écoles vétérinaires, vétérinaires de terrain, SAGIR
- écologues : REID, TMT, IRD, CIRAD, Vectopôle / CNEV
- médecins : InVS ; SPILF ; INPES ; CNR ; Institut Pasteur ; *European Center for Disease Control* ; IMTSSA ; réseau SENTINELLE ; D. Raoult ; Jean-Claude ; HCSP ; généralistes, spécialistes (rhumatologie, dermatologie, neurologie, cardiologues) ; étranger (USA/Allemagne/Suisse/Autriche)
- Malades : associations (France Lyme, Lyme éthique, tiquatac) ; particuliers
- Autres : firmes (Baxter, Merial) ; monde politique ; groupes professionnels (agriculteurs, chasseurs, forestiers)
- Références bibliographiques

## ANNEXE 4. Sérologie de la maladie de Lyme

IMMUNOLOGIE	
Normales	
SERODIAGNOSTIC DE LA MALADIE DE LYME	
Technique Elisa (Vidas Biomérieux)	
- Taux des AC (IgG+IgM) . . . . .	Equivoque
Valeur trouvée : . . . . .	0.10
Seuil de positivité . . . . .	0.50

WESTERN BLOT LYME (Technique All Diag)

Ig M :

Antigène P100 (5) . . . . .	POSITIF +
Antigène VlsE (5) . . . . .	NEGATIF
Antigène P58 (4) . . . . .	NEGATIF
Antigène P41 (B.burgdorferi) (1) . . . . .	POSITIF + +
Antigène P39 (4) . . . . .	NEGATIF
Antigène OspA (B.afzelli) (5) . . . . .	NEGATIF
Antigène OspC (8) . . . . .	NEGATIF
B.burgd.s.s. . . . .	NEGATIF
B.afz. . . . .	NEGATIF
B.garinii . . . . .	NEGATIF
B.spielmanii . . . . .	NEGATIF
Antigène P18 (5) . . . . .	NEGATIF
B.burgd.s.s. . . . .	NEGATIF
B.afz. . . . .	NEGATIF
B.gar.1 . . . . .	NEGATIF
B.gar.2 . . . . .	NEGATIF
B.spielmanii . . . . .	NEGATIF

Ig G :

Antigène P100 (5) . . . . .	NEGATIF
Antigène VlsE (5) . . . . .	NEGATIF
Antigène P58 (4) . . . . .	NEGATIF
Antigène P41 (B.burgdorferi) (1) . . . . .	POSITIF + +
Antigène P39 (5) . . . . .	NEGATIF
Antigène OspA (B.afzelli) (5) . . . . .	NEGATIF
Antigène OspC (5) . . . . .	POSITIF +
B.burgd.s.s. . . . .	NEGATIF
B.afz. . . . .	NEGATIF
B.garinii . . . . .	POSITIF +
B.spielmanii . . . . .	NEGATIF
Antigène P18 (5) . . . . .	NEGATIF
B.burgd.s.s. . . . .	NEGATIF
B.afz. . . . .	NEGATIF
B.gar.1 . . . . .	NEGATIF
B.gar.2 . . . . .	NEGATIF
B.spielmanii . . . . .	NEGATIF

CONCLUSION

Score total . . . . . : 6 Points

Sérologie positive si sup.à 6 pts.

Sérologie W.BLOT Lyme . . . . . Equivoque

AC à suivre en fonction du contexte clinique et thérapeutique

Sérologie de la Borréliose de Lyme par Western Blot issue de Marco, forum Mélodie (Maladies Environnementales, Les Options : Détoxification Immunité Énergétique), consulté le 10 août 2013.



# GLOSSAIRE

**Anaplasmosse humaine** : maladie zoonotique provoquée par une bactérie qui fait partie de la catégorie des **ehrlichioses**. Elle se manifeste généralement par une fièvre et sa gravité varie des formes asymptomatiques aux formes mortelles.

**Asymptomatique** : désigne le caractère d'une personne ou d'un animal qui comporte dans son organisme des agents pathogènes sans que ceux-ci ne provoquent des dérèglements sur son organisme.

**Babésiose** : maladie infectieuse provoquée par un parasite proche du paludisme. Seule espèce zoonotique de babésiose présente en France, *Babesia divergens* affecte essentiellement les bovins ainsi que les humains splénectomisés (sans rate) et immunodéprimés (dont le système immunitaire est défaillant).

**Bartonnelles** : maladie d'origine bactérienne. Appelée aussi « maladie de la griffe du chat », elle a plusieurs modes de transmissions dont celui vectoriel (par une tique). Ses réservoirs sont le chien et le chat.

**Capacité vectorielle** : la transmission de l'agent infectieux n'est possible que si des conditions écologiques y sont favorables : le vecteur doit être abondant, il doit avoir une longévité suffisante et entretenir des contacts étroits avec les hôtes réservoirs et les vertébrés réceptifs (<http://www.maladies-a-tiques.com>).

**Compétence vectorielle** : aptitude qu'a un vecteur de prélever dans le sang un agent pathogène, de le multiplier, pour ensuite le transmettre à un autre vivant.

**EDEN** : programme de recherche européen axé sur la prévention des maladies par le contrôle des vecteurs, la connaissance de leur biologie et de l'épidémiologie des maladies. Ce projet était financé par le 6<sup>ème</sup> programme-cadre européen (2002 – 2006), Direction de la Recherche, priorité 6.3. « Changement global et écosystèmes », à raison de 11 millions 5 d'euros.

**ELISA** : technique diagnostique sérologique, dite aussi indirecte, car elle vise non pas à identifier la trace d'un pathogène, sous la forme de particules virales dans un substrat biologique (sérique ou autre), mais à mettre en évidence une réaction antigène-anticorps qui indiquera l'infection du malade.

**Encéphalite à tiques** : zoonose virale transmise par les tiques, extrêmement répandue en Europe de l'Est et dans certains pays de l'Ouest (Suisse, Autriche et Allemagne). Son potentiel létal varie de 0,5 à 20 % mais il existe un vaccin pour s'en prémunir (ENCEPUR et TICOVAC).

**Épizootie** : épidémie qui se produit en santé animale sur une région plus ou moins vaste. Si la maladie touche un continent ou le monde, on parle de panzootie.

**Espèce bactérienne** : les critères morphologiques souvent utilisés pour différencier les espèces d'eucaryotes ne sont pas applicables aux procaryotes. Les bactériologistes ont ainsi dû inventer leur propre définition de l'espèce qui repose sur des critères génétiques : une espèce est constituée

par sa souche type et par l'ensemble des souches considérées comme suffisamment proches de la souche type pour être incluses au sein de la même espèce.

**Étiologie** : en médecine, ce terme désigne l'étude des causes et des facteurs d'une maladie.

**Fièvre catarrhale ovine** : dite aussi « maladie de la langue bleue », la FCO est une maladie virale transmise par un moucheron du type *Culicoides* qui n'affecte que les animaux, sauvages et domestiques (les petits ruminants).

**Fièvre Q** : zoonose d'origine bactérienne qui se transmet essentiellement par voie aérienne et, dans de plus rares cas, par morsures de tiques. Elle peut provoquer chez l'humain des fausses-couches, des pneumonies, des hépatites, tandis qu'elle affecte également les chiens, les chats, les bovins et les petits ruminants (avortements).

**Gorgement artificiel** : technique qui consiste à alimenter une membrane de cuir avec du sang animal maintenu à 37° et changé régulièrement, de sorte que les tiques élevées en laboratoire s'y nourrissent et puissent se reproduire.

**Gorgement naturel** : technique qui consiste à faire se nourrir et se reproduire les tiques sur des animaux maintenus en animalerie.

**Incidence de la maladie** : le nombre de nouveaux cas par rapport à la prévalence reconnue (le pourcentage de la population contaminée à un moment donné)

**Ixodidae** : famille de tiques dites « tiques dures » qui compte plus de 700 espèces dans quatorze genres et dont fait partie *Ixodes ricinus*.

**PCR** : technique diagnostique directe qui détecte, par amplification génétique, la trace d'ADN viral intégré dans l'ADN cellulaire. Elle est pratiquée à partir de biopsies essentiellement.

**Physiopathie** : un tableau de symptômes.

**Prévalence de la maladie** : indique l'état de santé d'une population à un instant donné et à propos d'une maladie en particulier. Elle est calculée en faisant le rapport entre la population totale et la population malade. La prévalence peut être calculée sur différents pas de temps, de l'instantanée à l'échelle d'une vie.

**Prophylaxie** : processus ayant pour objectif de prévenir l'apparition, la propagation ou l'aggravation d'une maladie.

**Randomisation** : La randomisation (de l'anglais *random*, signifiant hasard) est une méthode qui permet d'introduire un élément aléatoire dans une étude. Utilisée notamment dans les essais thérapeutiques, elle consiste à distribuer au hasard un placebo (substance dénuée d'effet) et la substance médicamenteuse testée. La randomisation s'utilise le plus souvent pour des études réalisées selon la procédure du **double aveugle** : pendant toute la durée de l'expérience, le patient ignore laquelle des deux substances lui a été attribuée (le médicament testé et le placebo sont présentés sous des conditionnements identiques) ; le médecin ne connaît pas non plus la répartition des substances selon les patients.

**Récolte de tiques au drapeau** : cette méthode consiste à tirer un drapeau (de nature et de dimension variable), sur une surface et à intervalles donnés, de le retourner et d'y récolter les tiques accrochées à l'aide d'une pince (ou simplement de les compter). Elle peut être appliquée de façon aléatoire (par exemple, pour estimer une densité) ou sur des zones de forte concentration (pour

récolter un maximum de tiques dans un but expérimental).

**Rickettsioses** : maladie bactérienne répandue dans le sud de la France et transmise par des tiques molles du genre *Dermacentor* et *Rhipicephalus sanguineus*. Elle provoque une fièvre, des douleurs généralisées, des hémorragies de la peau et dans certains cas la mort.

**Risque acarologique** : il s'agit de la densité de tiques présentes dans le milieu combinée aux taux d'infection de ces tiques en pathogènes.

**Risque de transmission** : probabilité qu'un humain rencontre une tique infectée.

**S'adresser à** : Isabelle Stengers emploie cette expression pour désigner la façon dont un praticien pose une question à une entité ou à un être dans l'espoir d'en apprendre quelque chose de nouveau. Cette expression suppose une relation et confère une position « active » à l'entité/être qui oblige.

**Séquençage d'ADN à haut débit** : technique qui permet de détecter très rapidement la trace de tout ADN dans un tissu biologique, donc potentiellement d'identifier l'ADN de plusieurs pathogènes. Elle est révolutionnaire dans le sens où elle fournit, dans un temps très court, une grande quantité de données.

**Sérologie** : technique diagnostique dite « indirecte » car elle détecte non pas le pathogène mais les réactions du corps face aux agents infectieux (production d'anticorps). Ces méthodes sérologiques impliquent un prélèvement de sang dans lequel se trouvent les anticorps.

**Spirochète** : bactérie de forme hélicoïdale dont fait partie la Borréliose de Lyme, mais aussi la syphilis et la leptospirose.

**Tularémie** : maladie bactériologique à déclaration obligatoire, très rare en Europe occidentale, mais qui peut être utilisée comme arme biologique en raison de sa capacité à infecter un humain par la peau. En France, elle atteint essentiellement les lièvres et, par voie de conséquence, les chasseurs qui manipulent leurs viscères.

**Western Blot** : méthode sérologique permettant la détection et l'identification de protéines spécifiques dans un échantillon biologique. Cette technique par immuno-empreinte est désormais employée après une sérologie par ELISA afin de confirmer le premier diagnostic.

**Zoonose** : infections (bactéries, virus, parasites) qui se transmettent des animaux vertébrés à l'homme et vice-versa (OMS, 1959 ; du grec *zôon*, être vivant et *nosos*, maladie). Le terme de zoonose comprend des maladies transmises directement entre animaux et hommes, mais aussi indirectement via des arthropodes vecteurs ou via des denrées alimentaires d'origine animale lorsque les animaux constituent des réservoirs des agents pathogènes concernés.





# LISTE DES ILLUSTRATIONS

## Liste des tableaux :

Tableau 1. Détail des praticiens rencontrés.....	47
Tableau 2. Tableau synthétique des concepts .....	100
Tableau 3. Tableau des membres du TMT et de leurs participations à des projets collectifs	296

## Liste des figures :

Figure 1. Diagramme des spécialités médicales réunies dans la Conférence de consensus sur la Borréliose de Lyme (2006).....	124
Figure 2. Graphique réalisé par Mathieu qui montre l'évolution concomitante des traitements antibiotiques et des anticorps d'un patient. ....	146
Figure 3. Images scannées à partir de la brochure éditée et distribuée par France Lyme, <i>Prévention de la maladie de Lyme et des maladies vectorielles à tiques</i> .. ....	184
Figure 4. Carte du risque acarologique issue de l'article de Degeilh, Guiguen, Gilot, Doche, Pichot et Beaucournu, 1994, p. 329. ....	210
Figure 5. Taille et composition institutionnelle des laboratoires du groupe Tiques et Maladies à Tiques .....	287
Figure 6. Laboratoires d'appartenance des intervenants à la réunion annuelle du TMT (2005-2008).....	294
Figure 7. Laboratoires d'appartenance des intervenants à la réunion annuelle du TMT (2009-2012).....	295
Figure 8. Origine des participants à la Conférence de consensus sur la borréliose de Lyme (2006) .....	303
Figure 9. Carte issue du site BaLaDo.fr consacré aux activités sportives et familiales. Le tracé rouge représente un itinéraire suggéré pour les cyclistes. ....	310
Figure 10. Photographie des sous-bois de la forêt de Sénart (site de la communauté d'Agglomération Sénart Val de Seine, 26/05/2006).....	311
Figure 11. Photographie de tamias (association de quartier « Les Abbesses de Gagny-Chelles », 06/08/2011). ....	312
Figure 12. Parc de la Faisanderie de la forêt de Sénart (Olivier Perrin le 10/05/2007). ....	313
Figure 13. Représentation des milieux de capture du tamia .....	319

Figure 14. Photographie d'un tableau de chasse en forêt de Sénart (Monsieur et Madame Lacroix, membres de l'Association de Défense de l'Environnement de Champrosay, site consulté le 15/07/2013) .....	325
Figure 15. Représentation de l'espace selon Vincent (carte issue de l'article de Méha, Vincent, Moulin et Haddad, 2012).....	327
Figure 16. Photographies de Louis tirant le drapeau derrière lui pour récolter les tiques en forêt de Sénart, puis comptant les tiques accrochées au drapeau (Clémence Massart, 17/08/2010). .....	328
Figure 17. Représentation de l'espace selon le CNR. ....	330
Figure 18. Relations entre praticiens et entités .....	340
Figure 19. Caractérisation des relations entre praticiens.....	366
Figure 20. Ecologisation individuelle thématique et pratique.....	369

# TABLE DES MATIERES

<b>Introduction</b>	<b>7</b>
<b>PREMIERE PARTIE</b>	<b>23</b>
<b>Lyme, entre diffusion et discrétion</b>	<b>23</b>
<b>CHAPITRE 1. Des forêts aux laboratoires, des vecteurs aux pathogènes</b>	<b>27</b>
1. La problématique de Lyme	27
1.1. Suivre les objets pour déterminer un sujet	27
1.2. Lyme et les sciences humaines : une « maladie écologique » ?	30
1.2.1. La géographie médicale	30
1.2.2. La sociologie	31
1.3. Le vecteur au fondement de la médecine tropicale et la prédominance du moustique	34
1.4. Lyme dans le champ des maladies et de l'expertise	38
2. L'ethnographie multi-située	43
3. Aller à la rencontre des praticiens	45
<b>CHAPITRE 2. La Borréliose de Lyme. Histoire d'une qualification</b>	<b>53</b>
1. De la description des symptômes à la qualification de la maladie	54
2. La maladie circule-t-elle en France ? Et si oui, où ? (1985 –2000)	57
2.1. L'épidémiologie : entre entomologie médicale, infectiologie et parasitologie	57
2.1.1. L'entomologie médicale	57
2.1.2. L'infectiologie	58
2.1.3. Petit détour par la parasitologie...	59
2.2. La traduction institutionnelle : une maladie professionnelle du monde agricole	61
2.3. La traduction académique : numéro spécial de Médecine et Maladies Infectieuses	62
2.4. Premiers débordements	63
2.4.1. Lanceurs d'alerte : médecin et vétérinaire de campagne	63
2.4.2. Première association de malades : les Nymphéas	64
3. Entre prolifération et stabilisation : une pléiade de groupes pour autant de questions (2000 – 2010)	65
3.1. Les Centres Nationaux de Référence, entre clinique et épidémiologie-surveillance	65
3.2. Associations de malades, sites Internet et forum : la thèse du Lyme chronique	66
3.3. Les infectiologues et la conférence de consensus	68
3.4. Informer pour prévenir le risque : la controverse en filigrane	69
3.5. Les réseaux d'épidémiologie-surveillance	70
3.6. Du groupe « Tiques et Maladies à Tiques » au Centre National d'Expertise vectorielle	72
4. Conclusion	75
<b>CHAPITRE 3. Produire collectivement des connaissances</b>	<b>77</b>
1. Les cultures épistémiques	80
2. Les communautés de pratiques	83
3. Les communautés épistémiques	88
3.1. Origines et histoire de la notion	88
3.2. La double influence du politique	91
3.3. L'hybridation des communautés et la place des non-professionnels	91
3.4. Formation et fragmentation	96
4. Relation entre travail cognitif et politique : la notion de cadrage	97
5. Conclusion : des communautés vers les praticiens	99
6. Les pratiques	100
6.1. Les pratiques : ce qu'être « obligé » permet d'exiger en retour	103
6.2. Les anti-pratiques ou quand la méthode s'assimile à l'objet	107

6.3. Une grille d'analyse symétrique, centrée sur les entités/êtres et les relations entre groupes de praticiens	108
7. Identifier les groupes de praticiens	110
<b>DEUXIÈME PARTIE</b>	<b>115</b>
<b>Les praticiens entre cadrage médical et cadrage vectoriel</b>	<b>115</b>
<b><u>SOUS-PARTIE 1</u></b>	<b>119</b>
<b>La bactérie comme cadre d'analyse</b>	<b>119</b>
<b>CHAPITRE 1. Lyme, chasse gardée de l'infectiologie</b>	<b>121</b>
1. L'infectiologie au cœur de la maladie	123
2. Dans la peau d'un infectiologue : diagnostiquer et soigner	127
2.1. Qualification du patient : le diagnostic	128
2.1.1. Diagnostic technique et clinique : conférence de consensus et sérologie	128
2.1.2. Le patient comme sujet autonome et ce qu'occulte l'outil technique	132
2.1.3. L'espoir technique	134
2.2. Soigner : des thérapeutiques standardisées aux alternatives individualisées	135
2.2.1. Consensus : huit semaines d'antibiotique pour une maladie infectieuse	136
2.2.2. Marginalité : des traitements au long cours, adaptés à la variabilité des corps	138
2.3. Conclusion : gérer l'incertitude par la convention technique ou la relation ?	141
3. Qualifications plurielles	143
3.1. Cohérence ou désordre ?	144
3.2. Émergence médiatique ou acarologique ?	147
3.2.1. Une émergence acarologique	147
3.2.2. Une émergence médiatique	148
3.3. Conclusion : la place des relations dans la qualification	150
4. Exigences : circonscrire et institutionnaliser son territoire	150
4.1. Le territoire de l'infectiologie et la stratégie de confinement	151
4.1.1. Les arènes expertes : revues et Congrès	151
4.1.2. L'arène judiciaire et l'entrée en justice de la controverse	153
4.2. Tactique et investissement des friches	154
4.2.1. La presse	154
4.2.2. Les associations de malades	155
4.3. Conclusion : trouver des relais institutionnels ou civils	156
5. Trois figures de l'expertise pour trois modèles de démocratie technique	156
5.1. L'instruction publique comme anti-pratique ?	157
5.2. Le débat public et le patient comme source d'hésitations	158
5.3. Co-construction des connaissances et médecine clinico-technique	159
<b>CHAPITRE 2. Les malades chroniques mobilisés sur Internet</b>	<b>161</b>
1. De la quête individuelle à l'engagement public	162
2. Obligations : apprendre à connaître la maladie pour la combattre	164
2.1. Hésiter avec les médecins : diagnostic et thérapeutiques	164
2.1.1. Compétences cliniques versus sérologie	165
2.1.2. Diagnostic : engagement du médecin et perspectives de guérison	166
2.1.3. Pourquoi une forme si fulgurante ? La maladie comme phénomène individuel	167
2.1.4. Thérapeutique : antibiotique, infection et guérison	169
2.1.5. Maladie chronique ou infectieuse ?	171
2.2. Hésiter entre pairs : le forum Lyme francophone	173
2.2.1. Le forum comme outil d'information, de care et de création collective des connaissances	174
2.2.2. Quels effets du numérique sur les experts et les profanes ?	176
2.3. Conclusion : un apprentissage multi-relationnel	177
3. Amplifier pour exiger	178
3.1. Investir Internet pour connaître et faire connaître la maladie	178
3.2. Prendre en charge la prévention : cooptation des citoyens	181

3.3.	<i>Épidémie contre maladie rare : la guerre des portails informatiques</i>	184
3.4.	<i>Travailler entre pairs ou avec des médecins : France Lyme versus Lyme Éthique</i>	185
3.5.	<i>Les firmes pharmaceutiques</i>	188
3.6.	<i>Conclusion</i>	189
4.	La maladie de Lyme : une pratique partagée par les « borréliens » ?	190
5.	Conclusion : le cadrage médical entre hésitations et clôtures	193
	<b>SOUS PARTIE 2</b>	195
	<b>La tique comme cadre d'analyse</b>	195
	<b>CHAPITRE 3. Les ticoles, pionniers du vecteur</b>	197
1.	En France, qui est spécialiste des tiques ?	198
1.1.	<i>Deux « ticoles »</i>	198
1.2.	<i>... et quelques parasitologues</i>	201
2.	Identifier et trouver les vecteurs, entre santé publique et mètis	202
2.1.	<i>Une pratique centrée sur les tiques dures</i>	203
2.2.	<i>Identifier les tiques</i>	206
2.3.	<i>Une pratique orientée vers la santé publique : le vecteur</i>	207
2.4.	<i>Sélectionner les milieux sensibles</i>	208
2.5.	<i>Récolter les tiques</i>	211
2.6.	<i>L'immunité acquise comme phénomène écologique</i>	214
2.7.	<i>Ixodes ricinus comme vecteur écologique : d'indispensables collaboration</i>	215
2.8.	<i>Conclusion</i>	217
3.	Qualification de la maladie	217
3.1.	<i>Un problème sanitaire émergent</i>	217
3.2.	<i>Une maladie rurale, une prévention individuelle</i>	219
3.3.	<i>Un problème méconnu des médecins</i>	219
3.4.	<i>Conclusion : une responsabilité bicéphale</i>	220
4.	Exigence d'une pratique morte	221
4.1.	<i>Une faillite institutionnelle</i>	221
4.2.	<i>Vulnérabilité, mètis et collectif</i>	223
5.	Conclusion	226
	<b>CHAPITRE 4. Les écologues généticiens des populations de tiques</b>	229
1.	Les écologues généticiens des populations de parasite	229
2.	La tique comme pivot d'une analyse écologique et génétique	232
2.1.	<i>Le parasitisme et la notion de « population »</i>	232
2.2.	<i>Les hôtes et la dispersion géographique des tiques</i>	233
2.3.	<i>Corréler les hôtes à une population de tiques : captures et détection d'ADN</i>	236
2.4.	<i>La standardisation des récoltes de tiques</i>	238
2.5.	<i>La récolte de tiques et les savoirs incorporés</i>	240
2.6.	<i>Conclusion : la variabilité des tiques</i>	241
3.	Qualification de la maladie	242
3.1.	<i>La maladie comme désordre écologique</i>	242
3.2.	<i>Une maladie géographiquement, bactériologiquement et individuellement variable</i>	243
3.3.	<i>Une maladie controversée et méconnue</i>	245
3.4.	<i>Conclusion</i>	246
4.	Exiger une gestion écologique des problèmes sanitaires	247
4.1.	<i>Prévenir plus que guérir</i>	247
4.2.	<i>Le parasite comme sentinelle écologique et sanitaire</i>	249
4.3.	<i>Des solutions écologiques : adapter les relations</i>	250
5.	Conclusion : ticoles et écologues : quelle place pour le vivant, le terrain et les méthodes ?	252
5.1.	<i>Technique moléculaire contre histoire naturelle</i>	253
5.2.	<i>Relation au terrain, subjectivité et prise de risque</i>	256
5.3.	<i>Identifier une différence ou l'expliquer : morphologie et génétique</i>	258
5.4.	<i>Être obligé par le vivant ou la technique</i>	259
5.5.	<i>Des exigences communes : la tique comme vivant collectif</i>	261
	<b>CHAPITRE 5. Conclusion : dualité des espaces et juxtaposition des définitions</b>	263

<b>TROISIEME PARTIE</b>	<b>269</b>
<b>Entre coordination et concurrence : comment interagissent les praticiens ?</b>	<b>269</b>
<b>CHAPITRE 1. La notion de frontière</b>	<b>271</b>
1. Objet-frontière	272
2. Objet-intermédiaire	274
3. Organisation-frontière	276
4. Espace-frontière	277
5. Concept-intermédiaire	277
<b>CHAPITRE 2. Le groupe « Tiques et maladies à Tiques » comme organisation-frontière</b>	<b>279</b>
1. Une organisation française, thématique et informelle	280
2. De l'information aux productions collectives	282
3. Une sympathie pour les approches marginales	284
4. L'absence d'un médiateur	285
5. Des logiques institutionnelles	287
6. Des logiques géographiques	289
6.1. <i>Marseille comme propriétaire des tiques du Sud et de leurs maladies</i>	290
6.2. <i>Strasbourg comme propriétaire des aspects médicaux de la maladie</i>	292
7. La mobilité des membres	292
8. La conférence de consensus comme contre-modèle	299
8.1. <i>Petit retour historique sur la notion</i>	299
8.2. <i>Modalités organisationnelles</i>	300
8.3. <i>Conclusion : la conférence de consensus comme détournement du débat contradictoire</i>	304
9. Conclusion : les conditions de collaboration du groupe	305
<b>CHAPITRE 3. La forêt de Sénart et les récoltes de tiques, espace-frontière support d'une méthode transversale ?</b>	<b>309</b>
1. Un espace de contiguïté	310
2. Historique des relations	314
2.1. <i>L'impact sanitaire d'une espèce invasive ?</i>	314
2.2. <i>Les charges en tiques et l'augmentation des cas : l'hypothèse du « super-réservoir »</i>	316
2.3. <i>Les captures de tamias entre laboratoire et terrain</i>	317
2.4. <i>L'acteur entrepreneur et sa connaissance du terrain</i>	321
3. Sénart, espace de rivalité	321
4. Sénart comme support d'une méthode transversale : la récolte de tiques	324
4.1. <i>Faible degré de collaboration et réinvention du protocole</i>	324
4.2. <i>La récolte de tiques au drapeau entre espace indifférencié et singulier</i>	327
4.3. <i>Sénart entre épidémiologie médicale et écologique</i>	331
5. L'animal comme frontière entre les praticiens	332
6. Conclusion : un espace-frontière qui rassemble et sépare	333
<b>CHAPITRE 4. L'émergence comme concept-intermédiaire</b>	<b>337</b>
1. L'émergence en écologie : les projets OSCAR et BIODIS	338
2. L'émergence en santé humaine : le programme PICRI	342
3. Conclusion : les propriétés collaboratives de l'émergence	345
<b>CHAPITRE 5. Les tests diagnostics comme objets-intermédiaires, entre clôture et ouverture</b>	<b>347</b>
1. Entre clinique et laboratoire : la sérologie comme boîte noire	347
2. Le séquençage d'ADN à haut débit comme objet-intermédiaire	350
3. Conclusion : les tests diagnostics entre ouverture et fermeture, questionnaire et stabilisation	353
<b>CHAPITRE 6. Conclusion</b>	<b>355</b>
<b>Conclusion générale</b>	<b>359</b>

<b>Bibliographie</b>	<b>377</b>
<b>Annexes</b>	<b>397</b>





# ABSTRACT

This thesis aims to understand how a range of definitions of a complex and emerging disease, the Lyme disease, are currently being constructed in many places. These definitions sometimes compete and sometimes develop separately ; they are sometimes widely disseminated and sometimes circumscribed in discrete places. To understand this diversity, I use the concept of « practice » as developed by Stengers (2006). A practice is defined by two sides : obligations, which refer to the specific way in which practitioners relate to the object or being they seek to learn something about ; demands, which generate exclusions and draw boundaries between practices. This framework applies to groups of different sizes and natures, and to non-humans beings.

The first part of the thesis situates the Lyme disease among other diseases and clarifies its differences with the « environmental diseases » caused by industrial pollutions. As an infectious disease transmitted by a tick and with a wildlife reservoir, the Lyme disease rather presents the features of an « ecological disease » that renews the attribution of responsibilities, management modes, the nature of entities that are incriminated and identity of practitioners involved. This statement led me to the hypothesis of an « ecologization of health problems » : environmental issues are introduced in other domains. I examined this thematic ecologization through the « ecologization of practices », which Stengers defines as a mode of relation between practices where exclusions are replaced by coordinations in order to produce new, dynamic and transversal knowledge.

The second part presents the practices of four groups of practitioners : persons with chronic Lyme disease who exchange on the Internet, infectious disease specialists, tick specialists and specialists of population genetics. The analysis shows the existence of two discussion spaces characterized by distinct relationships : in the first one, which is medical, diagnosis and cure-oriented, definitions of the disease oppose one another while they overlap in the second space, which is environmental, epidemiological and prevention-oriented. There are few relations between these two spaces.

The third part focuses on the interactions between practitioners. Through a work group, a place, a concept and diagnosis techniques, I scrutinize how environmental and medical practices actually encounter one another. Most collaborations between environmental and medical practitioners concern the prevention of the disease. Yet, the ecological knowledge of the sick persons has a potential for another elaboration of the diagnosis of these diseases. The analysis shows that frictions appear when practitioners relate differently to a same being. On the contrary, there is sympathy between practitioners who relate similarly to different beings.

Rather than an « ecologization of the health sector », this thesis shows a process of « sanitization of ecology ». Indeed, the practitioners related to ecology are those who become involved in the emerging infectious diseases issues. The knowledge they produce suggests a set of diseases that vary across space and bodies. This reminds how the sick persons define their disease. However, these groups of practitioners do not have (so far) a place to meet and exchange.

# RESUME

La thèse vise à comprendre comment une diversité de définitions d'une maladie émergente et complexe, la Borréliose de Lyme, se construisent aujourd'hui dans un grand nombre de lieux. Ces définitions sont parfois concurrentes, parfois étrangères l'une à l'autre ; parfois médiatisées, parfois confinées dans des espaces discrets. Pour comprendre cette diversité, je mobilise le concept de pratique développé par Stengers (2006). J'ai accédé aux processus de connaissance mis en œuvre par les praticiens à travers les deux versants qui définissent une pratique : les obligations, qui renvoient à leur manière spécifique d'interroger l'objet ou l'être dont ils cherchent à apprendre quelque chose ; les exigences qui opèrent des exclusions et tracent des frontières entre pratiques. Cette grille d'analyse s'applique à des groupes de taille variable, professionnels ou non, mandatés ou pas par le politique, de même qu'aux vivants non-humains.

La première partie situe la maladie de Lyme dans le champ des maladies et définit sa spécificité en regard des « maladies environnementales » qui ont pour cause les pollutions industrielles. En tant que maladie infectieuse ayant pour vecteur une tique et pour réservoir la faune sauvage, la maladie de Lyme présente davantage les traits d'une « maladie écologique » qui renouvelle l'attribution des responsabilités, les modes de gestion, la nature des entités incriminées ainsi que l'identité des praticiens impliqués. À partir de ce constat, j'ai fait l'hypothèse d'une « écologisation des problèmes sanitaires » : les problématiques environnementales s'immiscent dans d'autres secteurs. J'ai interrogé cette écologisation thématique à la lumière de « l'écologisation des pratiques » que Stengers définit comme un mode de relation entre pratiques qui remplace les exclusions par des coordinations pour produire des savoirs nouveaux, dynamiques et irréductibles à chaque pratique.

La deuxième partie expose les pratiques de quatre groupes de praticiens : les malades chroniques qui échangent sur Internet, les infectiologues, les ticoles et les écologues généticiens des populations. L'analyse révèle l'existence de deux espaces de discussions marqués par des relations distinctes : dans le premier, médical, diagnostic et curatif, les définitions de la maladie s'opposent tandis qu'elles se chevauchent dans le second, environnemental, épidémiologique et préventif. Ces deux espaces entretiennent peu de relations entre eux.

La troisième partie s'intéresse aux interactions entre praticiens. À travers un groupe de travail, un lieu, un concept et des techniques diagnostiques, j'interroge la rencontre effective entre pratiques environnementales et médicales. L'essentiel des collaborations entre acteurs environnementaux et médicaux portent sur la prévention de la maladie. Les savoirs écologiques, comme ceux des malades, ont pourtant un potentiel pour une autre élaboration du diagnostic de ces maladies. Cette analyse montre que des frictions apparaissent lorsque des praticiens interrogent un même vivant sur des modes différents. À l'inverse, une sympathie se manifeste entre praticiens dès lors qu'ils interrogent sur le même mode des vivants différents.

Plus qu'une écologisation du sanitaire, la thèse met en évidence un processus de « sanitisation de l'écologie ». En effet, ce sont les praticiens rattachés à l'écologie qui s'immiscent dans la thématique des « maladies infectieuses émergentes ». Les savoirs qu'ils produisent tendent à dépeindre un ensemble de maladies variables dans le corps et le milieu, qui rappelle la définition par les malades, sans que ces groupes de praticiens disposent à ce jour d'espace de rencontre.